

**UNIVERSIDAD ESTATAL A DISTANCIA  
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
MAESTRÍA EN DERECHO DEL TRABAJO Y SEGURIDAD  
SOCIAL**

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR POR EL  
GRADO DE MAESTRÍA EN DERECHO DEL TRABAJO Y  
SEGURIDAD SOCIAL**

**EL GENOMA HUMANO Y LAS PRUEBAS GENÉTICAS: SU  
APLICACIÓN Y LAS CONSECUENCIAS EN EL ÁMBITO  
LABORAL**

**REALIZADO POR:  
LICDA. ADRIANA MARÍA CHACÓN CATALÁN  
LICDA. MARÍA EUGENIA MURILLO HIDALGO**

**JUNIO DEL 2003**

## **DEDICATORIAS**

**Al Supremo Hacedor**

**Para el Señor Rafael Gómez mi esposo por su tolerancia,  
comprensión y apoyo.**

**Para Karol, Rafael, Geovanny y Mónica, mis hijos por  
soportar el sacrificio en las horas que les robé para estudiar.**

**Para ustedes y por ustedes son mis esfuerzos.**

**Al grupo de profesores de la maestría**

**Especial mención a dos maestros**

**Doña Julia y Don Víctor**

**A los compañeros de generación**

**En especial a mis amigas**

**Ericka**

**María Eugenia**

**Marlen**

**Martha**

**Grettel**

**Adriana**

## **DEDICATORIAS**

**Para el Señor por su eterna misericordia.**

**Para Julio Andrés, por su inocente gran amor, fuente inagotable de ánimo e inspiración, porque ser tu mamá es lo mejor que me ha pasado en la vida.**

**Para mi madre, Flor Eugenia, por ser la mujer más valerosa y amorosa que conozco, por estar siempre dispuesta en el momento oportuno. Porque desde que soy madre te admiró cada vez más. Me siento orgullosa de ser tu hija.**

**Para mis dos padres, Oscar Antonio y Michel, porque su amor ha trascendido la barrera de la vida y sus enseñanzas me acompañarán siempre.**

**Para mis hermanos Patricia Rosario y Oscar Antonio y para mis abuelitos María de Rosario y Francisco porque con su comprensión y disposición han colaborado para el cumplimiento de esta meta.**

**Para mis grandes amigas, Adriana, Ericka, Grettel, Martha y Marlen porque juntas hemos vivido el lema “una para todas y todas para una”. Dios las siga bendiciendo.**

**Los ama,**

**Maru.**

## **AGRADECIMIENTOS**

**Para el Señor Rafael Gómez Picado, por su apoyo espiritual, afectivo, material y tecnológico.**

**Para la Bachiller Lourdes Laínez Murillo, por su apoyo logístico, su ánimo y gran disposición.**

**Para la Licenciada Margarita Murillo Montoya, por sus valiosos consejos y la dedicación de horas de lectura para la revisión de este trabajo.**

**Para el Doctor Víctor Ardón y a la Master Julia Varela, porque además de profesores y consejeros, luego de esta Maestría los consideramos, con todo respecto, nuestros amigos.**

**A la Licenciada Eva Meza Badilla, al Doctor Jorge Meza Madriz, al Doctor Juan Gerardo Ugalde y a la Licenciada Irina Soberanes por sus aportes profesionales y bibliográficos durante la confección de esta investigación.**

**Para todos nuestro respeto y eterna consideración.**

**Adriana y María Eugenia**

**EPÍGRAFE**

**Apelamos como seres humanos  
a seres humanos:  
recordad vuestra humanidad  
y olvidad el resto.  
Si podéis hacerlo,  
hay un camino abierto  
hacia un nuevo paraíso;  
si no podéis,  
esta ante vosotros  
el riesgo de una muerte universal.**

**Albert Einstein/ Bertrand Russell**

## **PRESENTACIÓN**

La problemática que se aborda en el presente trabajo puede parecer para algunos desprevenidos como un tema exageradamente futurista; empero, la realidad demuestra que los impresionantes avances en el campo de la genética, obligan, hoy mismo, a comenzar por debatir sobre las consecuencias jurídicas que estos avances científicos permiten.

El plan inicial para cartografiar el genoma humano completo, se previó estaría listo en el año 2005, a la fecha está concluido, por lo cual, el Derecho y sus diferentes ramas, en este caso especialmente la materia laboral, debe reconocer tal situación y normar las prácticas que se vendrán, conforme al principio de prevención, y sobre la base cimentadora de los principios cristianos de justicia social.

Las noticias sobre los descubrimientos realizados en torno al genoma humano han generado expectativas para el mejoramiento de la salud y han venido deparando cambios de gran impacto social, moral y jurídico, ya que, sus posibilidades las perciben los ciudadanos, de manera ambivalente.

Conviene distinguir entre los innegables conflictos que se plantean y que pueden afectar importantes derechos ya

reconocidos y el miedo a la ciencia que subyace detrás de algunos fantasmas del inconsciente colectivo.

Si se toman estas premisas como punto de partida, con la presente contribución, se pretende desarrollar un panorama concreto sobre los aspectos jurídicos más significativos que plantea el genoma humano en la actualidad, hasta llegar a las posibles manifestaciones que se puedan hacer realidad en el campo del derecho laboral, lo que obliga a precisar conceptos técnicos de la biología, la ética y la moral.

En la primera parte del presente, se abordará en los prolegómenos el mayor descubrimiento en las ciencias biológicas del siglo XX, cual es el ADN, y las posiciones asumidas por la comunidad internacional al respecto.

La definición de lo qué es y las técnicas utilizadas para el desciframiento del mapa genético humano completo, pasando por la definición de las metas y etapas que el proyecto genoma humano se propusiera.

La relevancia del descubrimiento del mapa completo y sus aplicaciones terapéuticas, las pruebas génicas y las implicaciones ético filosóficas, morales y jurídicas.

En la segunda parte se ubica propiamente el análisis que este tipo de pruebas genéticas produce con relación al ámbito del Derecho, para posteriormente centrar la disertación del Derecho Internacional y el tratamiento que éste ha otorgado a tales descubrimientos.

Se analiza someramente las repercusiones en distintos campos del derecho, como el comercial, administrativo, penal, familia y público, para continuar con un profundo análisis desde la perspectiva laboralista.

El tratamiento otorgado a dicha perspectiva por el Derecho Internacional, los convenios diseñados por la imperiosa necesidad de proteger no solamente al trabajador como tal, sino desde la óptica de ser un derecho fundamental de todo ser humano.

Se pretendió realizar un tratamiento exhaustivo del tema, que a cada interrogante planteado e investigado generó otros tantos, lo que conllevó a dejar planteados cuestionamientos, que solo el tiempo y la definición ética moral y jurídica social que cada ser humano individualmente y como parte del ser social defina, podrá contestar.



## **CAPITULO PRIMERO**

### **PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA REVOLUCIÓN GENÉTICA**

#### **1. Prolegómenos.**

A mediados del siglo pasado, cuando James Watson y Francis Crick revelaron al mundo, que habían descubierto la estructura helicoidal del ácido desoxirribonucleico (ADN) posiblemente no estaban conscientes de que este descubrimiento llegaría a constituirse en el hallazgo más relevante de las ciencias biológicas en el siglo XX<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> La Nación domingo 27 de abril 2003. El Mundo 31<sup>a</sup>. La vida en doble espiral: el ADN cumple 5 años. Fue el hallazgo científico del siglo. “... El 25 de abril de 1953 el viernes hizo medio siglo, la prestigiosa revista Nature publicó un artículo firmado por los entonces desconocidos Francis Crick de 37 años y James Watson de 25 que dio origen a la ingeniería genética. Crick, un doctor en física británico y Watson un joven estadounidense licenciado en zoología proponían un curioso modelo en doble hélice del ácido desoxirribonucleico (ADN) que más tarde serviría como base del desarrollo de la biología molecular y del genoma humano. La maqueta de la molécula de ADN fue construida por ambos expertos en un laboratorio de la Universidad de Cambridge. En el artículo publicado en Nature, Crick y Watson explicaron que el ADN tiene una compleja estructura helicoidal que, y aquí radica la importancia del descubrimiento, “sugiere de inmediato la posibilidad de un mecanismo de copia para el material genético”. Los genes de un ser humano están formados por ADN, una

Dicho descubrimiento les valió el premio Nobel de Medicina y Fisiología en 1962.

El aporte de estos científicos llegaría solo un año más tarde al de Martha Chase y Alfred Hershey, quienes habían confirmado los resultados obtenidos en 1944 por Oswald Avery, en el sentido de que era el ADN el que almacenaba el mensaje genético.

Una molécula de ADN se puede representar como dos cadenas que se entrelazan, una en la otra, para formar una doble hélice.

Los eslabones de cada cadena son los que se denominan nucleótidos y los hay de cuatro tipos: la Adenina (A), la Citosina (C), la Guanina (G) y la Timina (T).

Las dos cadenas de nucleótidos se unen entre sí a través de enlaces químicos que se establecen entre los nucleótidos de una cadena con los nucleótidos de la otra, pero siguiendo una regla: sólo pueden establecerse enlaces químicos correctos cuando una Adenina se encuentra con una Timina de la otra cadena de

---

molécula que codifica la información para la síntesis de todas las proteínas involucradas en el trabajo de células. Con su hallazgo, Crick y Watson resolvieron la cuestión de la replicación de los genes, previa a la división celular y dieron respuesta a un rompecabezas que durante años traía locos a los expertos.”

nucleótidos, y cuando una Guanina se encuentra con una Citosina.

Tan rigurosa es esta regla que si se conoce la secuencia de nucleótidos de una de las cadenas, se puede deducir, sin ambigüedad, la secuencia de la otra. La secuencia de los nucleótidos es un mensaje molecular que utiliza la célula para realizar una función en un tiempo y situación determinados.

Cada mensaje “codificado” en el ADN se conoce con el nombre de gene.<sup>2</sup>

Lo más interesante de todo es que, el código que utiliza una bacteria para guardar sus mensajes de ADN, es el mismo código genético que utiliza un caballo, el helecho o la hormiga; lo que cambia son los mensajes, pero el código es el mismo.

De forma breve, se puede entender que para secuenciar el genoma de un organismo, primero se purifica el ADN y se rompe en pequeños trozos. Cada trozo de ADN se somete a una reacción bioquímica que utiliza una enzima llamada ADN polimerasa. Esta enzima realiza una copia complementaria de

---

<sup>2</sup> Cevallos, Miguel Angel. El proyecto del genoma humano en la balanza. Centro de Investigación sobre Fijación del Nitrógeno, Universidad Nacional Autónoma de México. (DE, 21 de abril, 2003: <http://www.comoves.unam.mx/articulos/genoma.html> )

una de las cadenas del trozo de ADN elegido, pero en vez de utilizar sólo nucleótidos normales (los eslabones de la cadena) también utiliza cuatro nucleótidos modificados.

La modificación consiste en que cada nucleótido tiene un “colorante” pegado que se puede “leer” con una cámara digital acoplada a un rayo láser. Por ejemplo, rosa para las T, amarillo para las G, azul para las C y verde para las A.

Después de la reacción, se tiene un conjunto de copias de la cadena de ADN que se quiere secuenciar, pero con un nucleótido “coloreado” en cada posición del ADN, lo que al final de cuentas hace el lector, es detectar qué color hay en cada posición y así determinar la secuencia del ADN deseado.

Se abrevia diciendo que el ADN, es una larga molécula que forma una doble hélice y es el material encargado de almacenar y transmitir la información genética, o sea, representa una especie de archivo o documento que identifica a los seres como únicos.

Es muy interesante saber que cada especie animal o vegetal tiene un número de cromosomas que lo caracteriza (los genes se localizan en los cromosomas); por ejemplo, el perro tiene cuarenta cromosomas, el chimpancé cuarenta y cuatro y la mosca de la fruta cuatro.

Los seres humanos cuentan con veintitrés pares de cromosomas en cada una de sus células. Veintidós pares de estos cromosomas son iguales entre hombres y mujeres, sin embargo, los hombres cuentan, además con un cromosoma “x” y otro “y”.

Las mujeres en contraste, cuentan con dos cromosomas del tipo “x”. Los cuarenta y seis cromosomas de cada una de dichas células se encuentran cuidadosamente empacados en un minúsculo organelo celular que se llama núcleo.

Cada uno de estos cromosomas se compone químicamente de una larguísima molécula de ADN y de proteínas que se asocian de manera muy estrecha. La molécula de ADN es la que contiene la información genética codificada. Las proteínas protegen al ADN y ayudan a que se interprete en los tiempos y en los modos adecuados.

Luego de esta explicación científica, necesaria para quienes no poseen un conocimiento amplio en biología molecular, se debe exponer varias definiciones breves y generalizadas para entender el alcance del descubrimiento que se intenta analizar desde la presente visión jurídica.

El ADN es un archivo en el que están impresas las instrucciones que necesita un ser vivo para nacer y desarrollarse a partir de la primera célula.

El genoma es todo el ADN de un organismo, incluidos los genes. Estos llevan la información para fabricar proteínas, que son las que marcan qué aspecto tiene el individuo, cómo metaboliza el alimento o cómo se comporta.<sup>3</sup>

La palabra genoma, fue prácticamente desconocida hasta comienzos del siglo XX, fue Wikler quien, hace aproximadamente setenta años, la dio a conocer por primera vez, poco después de haberse introducido el término gen.

El vocablo “genoma” hace referencia al “conjunto de genes de un organismo”, así en 1975 la palabra genome aparece en el diccionario Larousse Classique, definiéndole como “Conjunto de cromosomas diferentes” y para 1991 el Consejo Internacional de la Lengua Francesa definió el genoma en su Diccionario de Genética como “conjunto de genes”.

Gen es la unidad física y funcional que se hereda, tiene como función determinar el carácter de un individuo y es transmitido de generación en generación.

---

<sup>3</sup> La Nación, 15 de abril del 2003, Sección El Mundo, pág.19.

Otro enfoque del concepto respecto del genoma se ha definido como<sup>4</sup>: "... una especie de "disco duro autobiográfico" o "manual de instrucciones del individuo", escrito en un idioma único de cuatro letras o nucleótidos.

En apariencia, son pocas, pero resultan suficientes para registrar todos los detalles del funcionamiento de un ser vivo desde que es concebido hasta que muere.

El principio es el mismo para todas las especies, desde la más simple de las bacterias hasta el ser humano más complejo..."

El ADN cumple varias funciones importantes en los seres vivos: Las más relevantes conocidas en la actualidad son las siguientes:

- A) es la base de la herencia, significa que los genes contienen la información sobre todos los caracteres físicos de los seres vivos que se transmiten de padres a hijos por medio de las células sexuales, de forma que se transmiten a la descendencia exclusivamente los rasgos propios de cada especie,

---

<sup>4</sup> Ridley, Matt. Genoma. La autobiografía de una especie en 23 capítulos. Traducción de Irene Cifuentes 1era. Edición Grupo Santillana de Ediciones S. A. 2000 Madrid España pág.15

- B) Individuación de los animales superiores; dentro de cada especie los individuos son genéticamente distintos unos de otros, puesto que el ADN no es completamente idéntico, existen pequeñas diferencias genéticas que permiten la individuación (rasgos anatómicos, textura, color de ojos, estatura, y otros)
- C) Es la base molecular para la evolución; la transmisión de los caracteres genéticos a la descendencia no es siempre completamente idéntica o exacta a los de los ascendentes, puede haber errores de transmisión genética, llamadas mutaciones. Estas suelen ser infrecuentes, sin embargo muchas no impiden el desarrollo de la vida y por ello perduran; de ahí la evolución de los seres vivos, pues de no transmitirse algunas mutaciones no habría habido evolución.<sup>5</sup>

### **1.1 La realidad actual y el Proyecto Genoma Humano**

El Proyecto Genoma Humano (HGP), por sus siglas en inglés, nació formalmente en 1990 noventa en Estados Unidos como un esfuerzo coordinado por el Departamento de Energía y el Instituto Nacional de Salud de aquel país.

---

<sup>5</sup> Romeo-Casabona, Carlos María, Genética y Siglo XXI, 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.cromeo@genomelav.deusto.es.htm>)



El presupuesto que se destinó fue de \$ 3 000 000 000, con un programa de trabajo originalmente de quince años, que de acuerdo con los propios avances se logró reducir a trece.

Este proyecto no es exclusivo del gobierno norteamericano, sino que, es un consorcio que agrupa centros de investigación universitarios de dieciocho países, coordinados por Estados Unidos, Alemania, Gran Bretaña, China, Japón y Francia.

La elaboración de mapas del genoma humano involucra tres etapas principales:

1. Elaboración de mapas (enlace) genético: Los científicos han combinado el análisis genealógico de grandes familias con la tecnología del ADN para elaborar los mapas de más de cinco mil marcadores genéticos. Estos marcadores incluyen genes, sitios RFLP (polimorfismos de longitud de restricción en los fragmentos) y fragmentos de ADN repetitivo. El mapa resultante de baja resolución proporciona una estructura que permite a los investigadores elaborar con facilidad los mapas de otros marcadores, al hacer pruebas sobre el linaje genético para conocer los marcadores.
2. Elaboración de mapas: Los investigadores utilizan enzimas de restricción para romper el ADN de cada

cromosoma en un número de fragmentos identificables, los cuales clonan, para que posteriormente puedan determinar el orden original de los fragmentos en el cromosoma. Utilizan sondas para relacionar los fragmentos con los marcadores de los que se elaboran mapas en la etapa 1.

3. Secuenciación del ADN: La parte del proyecto que más tiempo consume es la de determinar las secuencias de nucleótidos, en un grupo de fragmentos de ADN que cubren todo el genoma, idealmente los fragmentos de los cuales ya se elaboraron mapas en la etapa 2. Los avances en la secuenciación automática del ADN han sido cruciales para este esfuerzo.

Los objetivos que se plantearon para este proyecto fueron:

- ✓ Identificar los aproximadamente cien mil genes del ADN humano.
- ✓ Determinar las secuencias de los tres mil millones de combinaciones del ADN.
- ✓ Almacenar la información en bases de datos.
- ✓ Desarrollar herramientas para explotar la información.
- ✓ Definir los lineamientos éticos, legales y sociales que puede conllevar.

Para el mes de junio del año 2000<sup>6</sup>, los titulares científicos anunciaron un primer borrador con el 97 % de la totalidad del mapa genético de los seres humanos. Este primer anuncio se realizó por parte del Director del Proyecto de la Agencia de Ciencias del Japón, al que les siguieron los de sus contrapartes en otras latitudes.<sup>7</sup>

En esa época se señaló que, en caso de enfermedades para las que hay predisposición genética, como el cáncer, lo más que se podría hacer era recomendar a quienes tuvieran predisposición a estos padecimientos, que cambiaran su estilo de vida para

---

<sup>6</sup> Noticiero electrónico México Extremo.com. El Genoma Humano, 2002. (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.mexicoextremo.com.mx/noticias/genoma.php3>)

<sup>7</sup> Los matutinos, publicaron a nivel mundial, el martes 27 de junio de 2000. en sus encabezados: “ Científicos de seis países divulgan el mapa del 97% del genoma humano”. La noticia expreso que científicos de Gran Bretaña, Estados Unidos, Japón, Alemania, China y Francia divulgaron para ese día el mapa de 97% del genoma humano y la secuencia exacta de 85% de las bases de la molécula del ADN. De igual forma se informó que en ese momento el presidente estadounidense, Bill Clinton, describió la noticia “como el aprendizaje del idioma con el cual Dios creó la vida”, mientras el primer ministro británico Tony Blair, aseguró es “ el primer gran triunfo tecnológico del siglo XXI”. Publicación visible en la página electrónica de la Universidad Nacional Autónoma de México (DE, 21 de abril,2003:<http://www.jornada.UNAM.mx/2000/jun00/000627/científicos>)

tener mayores probabilidades de permanecer sanos, pues, la decodificación del genoma humano no puede predecir qué tipo de cáncer puede sufrir un sujeto, ni cuándo se declarará este.<sup>8</sup>

En Francia, para el año 2000, el Ministro de Investigaciones, Roger Gerar Schwartzemberg, afirmó que el objetivo último del consorcio seguía siendo “establecer una secuencia completa del genoma humano, sin lagunas y con una exactitud de un noventa y nueve por ciento.”

Para febrero del año 2001, las cadenas noticiosas (AFP, DPA, REUTERS y AP) nuevamente comunican al mundo entero, mayores datos respecto del genoma humano y se informa de la decodificación del 99 % del genoma de los ratones, situación que ayudará a una mejor comprensión del humano.

El jefe del Proyecto Genoma Humano, en Inglaterra, John Sulston, destacó que el descubrimiento de la similitud genética del hombre con otros organismos prueba la teoría evolucionista

---

<sup>8</sup> Sociedad Americana de Microbiología. Los científicos revelan la receta del ser humano. 1999 (DE, 28 de mayo de 2003: [http://www.microbe.org/espanol/news/human\\_genome.asp](http://www.microbe.org/espanol/news/human_genome.asp))

de Charles Darwin “como constante reconstrucción o recombinación al azar de sus partes”<sup>9</sup>

En ese momento histórico, el mapa genético reveló que los seres humanos presentan similitud en un 99.99 %<sup>10</sup> unos con otros, y

---

<sup>9</sup> Los matutinos, publicaron a nivel mundial, el 12 de febrero de 2001 en sus encabezados: “Difunden desciframiento del mapa del genoma humano”. La noticia la difundieron varias fuentes internacionales de prensa como AFP, DPA, REUTERS y AP. Publicación visible en la página electrónica de la Universidad Nacional Autónoma de México (DE, 21 de abril, 2003: <http://www.jornada.unam.mx/2001feb01/01213/04nlso>)

<sup>10</sup> El procedimiento seguido fue el siguiente: Se pidió a un grupo grande de donadores anónimos, de varias razas y de ambos sexos, que cedieran unos cuantos milímetros de sangre; a los hombres se les solicitó un poco de semen. Posteriormente se aisló ADN de 20 muestras elegidas al azar, se mezclaron y precisamente esta mezcla fue la que secuenció el Consorcio Multinacional del Proyecto del Genoma Humano. En la compañía Celera Genomics usaron otra estrategia: determinaron la secuencia del ADN de un solo individuo, cuya identidad permanecerá en el anonimato. La muestra para aislar el ADN pudo haberse tomado de cualquier tejido ya que, con poquísimas excepciones, todas las células de nuestro cuerpo tienen la misma información genética. Se eligió semen por dos razones: primero, definitivamente la toma de la muestra está lejos de ser dolorosa y segundo, los espermatozoides contenidos en el semen contienen solo 23 cromosomas, en comparación con los demás tipos de células que tienen por duplicado cada uno de los 23 cromosomas. Las mujeres donaron sangre porque de este tejido es muy fácil aislar ADN. Los óvulos contraparte de los espermatozoides, son células que sólo tienen 23

el restante cero punto cero uno por ciento es el que delimita sus características individuales, que son heredadas de padres a hijos por medio de veintitrés cromosomas, cada uno de ellos compuesto de genes formados a su vez por nucleótidos o la combinación de las cuatro letras A de Adenina, T de Timina, C de Citosina y G de Guanina.

Para esa época, ya se ponía en la palestra una encrucijada: Si bien la ubicación de cada gen y la definición de sus funciones será un gran triunfo para la biología molecular, puesto que a partir de ello, se podrán detectar y combatir con éxito graves enfermedades que en la actualidad son incurables, no se pueden dejar de lado, los serios problemas éticos que ello pueda representar.

En la actualidad, miles de padecimientos son atribuidos a la acción de un gen único, pero se considera que con la decodificación del genoma humano, llamado por algunos “el árbol de la vida” permitirá que en un futuro se hagan “cirugías genéticas” que permitan borrar la predisposición de un

---

cromosomas, pero su uso se descartó por la dificultad y peligro que encierra tomar las muestras. En Cevallos, Miguel Ángel. El proyecto del genoma humano en la balanza. Centro de Investigación sobre Fijación del Nitrógeno, Universidad Nacional Autónoma de México. (DE, 21 de abril, 2003: <http://www.comoves.unam.mx/articulos/genoma.html> )

individuo a padecer una enfermedad y evitar que sus descendientes la hereden<sup>11</sup>.

Leroy Hood<sup>12</sup> asegura que descifrar el genoma humano ha permitido nuevas miradas sobre la naturaleza de la humanidad, la relación con el mundo y con el propio futuro. Ahora se tiene un conjunto de instrucciones que especifican el desarrollo humano: como cada uno de los seres humanos se desarrolló a partir de una célula única hasta llegar a ser un humano adulto formado por cientos de billones de células de miles de tipos diferentes.

---

<sup>11</sup> La médula se conectó tras ocho meses: Solo los axones del bulbo olfatorio se regeneran espontáneamente tras una lesión. Los de la médula espinal una vez dañados, jamás lo hacen por sí mismos. Sin embargo, un auto transplante de glía envolvente olfatoria hizo que los axones de la médula de una rata se regenerarán tras ocho meses. El proyecto de la doctora Ramón Cueto es financiado por la comisión de Ciencia y Tecnología y por el industrial de Calzado Alfonso García, cuyo hijo está afectado por este mal. Artículo “La regeneración medular deja atrasadas las terapias clásicas”. Revista Muy Interesante Año XVII N°9 España 1998.

<sup>12</sup> Hood, Leroy. ¿Adonde nos conducirá el conocimiento genético? En artículo de Nación.com Domingo 1 de diciembre, 2002. San José, Costa Rica (DE, 22 de abril de 2003: [http://www.nacion.com/ln\\_ee/2002/diciembre/01/opinion7.html](http://www.nacion.com/ln_ee/2002/diciembre/01/opinion7.html))

El 14 de abril de este año 2003, en Washington, el Director del Proyecto del Genoma Humano, Francis Collins anunció al mundo que se concluyó el mapa del genoma humano en el cual trabajaban desde hacía más de diez años, quien manifestó “ Se alcanzaron con éxito todos los objetivos del proyecto mucho antes de la fecha prevista ”<sup>13</sup>

Al finalizar dicha noticia, se plantea la pregunta, que define el problema actual para el Derecho: ¿Cuál es el principal riesgo ético? Se habla de la posibilidad de que las empresas contraten a las personas en función de su calidad genética. Este objeto de estudio será analizado en la segunda parte, dentro de las consideraciones jurídicas de esta investigación.

## **1.2 El genoma humano y sus aplicaciones terapéuticas.**

Es posible comparar el genoma humano con una enorme enciclopedia llena de letras y frases, o bien con el teclado de un piano en el que cada nota, en metáfora, representa un gen; al presionar una determinada tecla se escuchará una nota, sea que el organismo entiende que debe formar una proteína, ese sonido sería el producto de ese gen.

Al presionarse cientos de veces esa misma nota se formará cientos de veces esa misma proteína. Así, las células nerviosas,

---

<sup>13</sup> La Nación, martes 15 de abril del 2003, Sección El Mundo, pág.19.



musculares, hemáticas y otras tocarán distintas notas y formarán diferentes proteínas, que son características de la función de cada una de ellas. Es así como el organismo entero produce todo el fenómeno biológico que se expresará en la naturaleza.

Todo esto en el campo de la medicina y al dibujarse el mapa genético, se ha establecido para algunas enfermedades la ubicación de cada patología en un gen y en un cromosoma determinado. La mayoría de las enfermedades, son consecuencia de la alteración de genes específicos que interactúan entre sí y con el medio ambiente intergénico, intracelular y extracelular.

Existen otras enfermedades o anomalías genéticas en las que solamente es un gen el defectuoso, un ejemplo de ello es el caso de la fibrosis quística producida por un defecto en un gen ubicado en el cromosoma 7 que controla el equilibrio de la sal. Actualmente esta enfermedad puede predecirse prenatalmente.<sup>14</sup>

Ejemplo de enfermedad del adulto es el mal de Alzheimer, que es un tipo de demencia que afecta a personas mayores de 65

---

<sup>14</sup> Campbell, Neil A., Mitchell Laurence G. y Reece Jane B. Biología. Conceptos y Relaciones. Pearson Educación, Tercera edición en Español, México, 2001. pág.195

años en adelante. La literatura médica informa que se han descrito varios genes asociados con el desarrollo de la enfermedad ubicados en cromosomas diferentes, algunos de ellos causantes de la forma juvenil o sea con un comienzo anterior a los 65 años. Actualmente existen pruebas para poder diagnosticar las formas hereditarias precoces y las formas esporádicas tardías.

¿Cuál es la finalidad de conocer estos genes? Si se tiene en cuenta la cantidad de patologías que pueden causar un cuadro de demencia, resulta muy importante conocer y detectar las mutaciones de los genes que dan lugar a estas patologías. Es importante conocer estos diagnósticos porque si bien las demencias no se pueden curar, sí es posible ayudar a estos pacientes con tratamientos más específicos y adecuados.

Otra tecnología que está avanzando en el campo de los diagnósticos genéticos, son los denominados “chips”. Se habla de la era de los chips, pequeñas rejillas del tamaño de una estampilla con brillantes cuadros de diversos colores: azules, verdes, amarillos, que representan mil quinientos sitios a lo largo de los cromosomas de cada individuo en los que ocurren variantes de una sola de las cuatro letras del código genético.

Así, en el estudio aparecerá que en una particular ubicación del genoma de un individuo se halla una C (Citosina) donde en otro

se halla una G (Guanina). A estas variaciones se les llama SNP (SNIPS) que es el polimorfismo individual de nucleótidos.

Estas variantes no dan lugar a grandes diferencias en el funcionamiento de los individuos, pero sí pueden representar, por ejemplo, la predisposición a determinadas enfermedades o diferentes maneras de metabolizar un medicamento o la mayor aptitud y preferencia por un determinado juego deportivo y, en un futuro, las aptitudes laborales.

Visto de este modo, la práctica de las pruebas genéticas y las coberturas dadas por los seguros de vida pasarán a ser un capítulo médico legal profundamente crítico.

Millones de personas podrán obtener una lectura de su mapa genético y conocer su futuro biológico. Tal información genética daría la posibilidad de predecir y planificar sus vidas, a su vez, las compañías de seguros y las instituciones públicas gubernamentales podrían usar esta misma información para determinar el curso de la educación de una persona, las perspectivas de empleo, las cotizaciones sobre la seguridad social, generándose nuevas formas de discriminación basada en el perfil genético del individuo, temas sobre los cuales se volverá a tratar luego.

## **2. Bioética y Derecho.**

### **2.1 Pruebas génicas o genéticas.**

Para referirse a este punto es conveniente indicar lo que se entiende por pruebas génicas.

Se trata de una prueba de laboratorio que estudia el ADN<sup>15</sup>, el ARN<sup>16</sup> o los cromosomas, con el objeto de determinar la presencia o la ausencia de una alteración heredada o bien de variaciones en el ADN, en el ARN o en los cromosomas, asociadas a un riesgo aumentado de desarrollar una particular enfermedad.

Es difícil trazar una línea divisoria entre la información médica tradicional y la información genética, pero en realidad a medida que se conocen más los aspectos moleculares de las enfermedades, se hace más concreta la idea de que prácticamente todas las dolencias tienen un componente genético.

Algunas enfermedades, como por ejemplo la fibrosis quística o la anemia falciforme, son la manifestación total de un genotipo,

---

<sup>15</sup> Ácido Desoxirribonucleico

<sup>16</sup> Ácido Ribonucleico

sea de una particular mutación génica, la cual se expresará sin prácticamente ninguna influencia ambiental.

Opuesto a lo anterior, serían los traumatismos relacionados con accidentes, donde la composición genética del individuo aparentemente no tendría ningún tipo de participación.

Sin embargo, si esta información se basa en las enciclopedias médicas consultadas y en las entrevistas realizadas a expertos en la materia, se puede entender que la mayoría de las enfermedades para expresarse en el individuo requieren de una participación de ambos factores: el genético y el ambiental. Ahora bien, el tener una participación genética no significa que la enfermedad sea hereditaria.

Es de destacar que el ADN se halla continuamente expuesto a ser dañado durante el transcurso de la vida, pero existen mecanismos presentes en el organismo que van reparando continuamente estos “defectos”, evitando así la aparición de serias patologías, y es en el caso de ausencia de estos mecanismos reparadores que se desarrollarán enfermedades por mutaciones somáticas presentes en determinados tejidos del organismo y que no serán heredadas.

Algunas pruebas genéticas se realizan en individuos asintomáticos que han sido alertados por sus antecedentes

familiares, de tener un alto riesgo de padecer una enfermedad genética.

Existe un grupo importante de enfermedades denominadas “multifactoriales”, donde ambos factores son necesarios para su manifestación, es decir, tanto el factor genético como el no genético.

Si se toma como ejemplo los trastornos cardiovasculares y se comprueba mediante una prueba genética, la presencia de una mutación asociada a esta patología, se puede afirmar que este individuo tiene un riesgo aumentado de padecerla.

Pero no se puede obviar que, el riesgo total de padecer tal patología no solo varía de individuo en individuo, sino que factores tales como hábitos alimentarios, contextura física, estrés, consumo de drogas, de alcohol y de cigarrillos, los hábitos sedentarios, influirán en el desencadenamiento de la enfermedad.

Ahora bien, varios de estos factores pueden ser controlados por el propio individuo, pues el grado de certeza de que dicha persona pueda desarrollar la enfermedad no es totalmente predecible ya que es difícil, hasta el momento, el medir y predecir posibles beneficios a partir de las pruebas genéticas.

## **2.2 Biotecnología**

La biotecnología puede ser explicada como el conjunto de innovaciones tecnológicas, que se basa en la utilización de microorganismos y procesos microbiológicos para la obtención de bienes y servicios, incluyendo el desarrollo de actividades científicas de investigación.

En este sentido, la aparición de las pruebas genéticas de ADN como método cuasi infalible para la determinación de la filiación y la identidad biológica, coloca al Derecho ante nuevos rumbos que se han de asumir.

A pesar de lo novedoso del término, la biotecnología no es una invención reciente, por el contrario, ha sido utilizada por el hombre a lo largo de miles de años (elaboración de cervezas, vino, derivados de la leche etc)

El auge de la biología molecular que vendría a implementarse de los años setenta en adelante, trajo una avalancha de nuevos y decisivos descubrimientos, entre ellos la resolución del código universal en que está escrito “el mensaje”, así como los mecanismos de replicación y expresión de la información contenida en el ADN.

Investigaciones posteriores, han demostrado que el genoma es un sistema complejo y que su expresión para dar un determinado fenotipo depende de múltiples factores.

Fenotipo<sup>17</sup> es el conjunto de caracteres que permiten reconocer a un individuo. Se refiere tanto a los caracteres físicos, morfológicos (proteínas, grupos sanguíneos, etc..) como a los fisiológicos o a los del comportamiento.

Genotipo se llama a la información genética que se codifica para un determinado fenotipo.

La comunidad internacional se llenó de asombro con la constatación de que no existía una relación lineal entre la cantidad de ADN de una especie y su nivel de progreso evolutivo en la escala biológica.

“Nuestros genes han dictado nuestro destino personal y el destino de nuestra evolución como especie. El ambicioso objetivo del Proyecto Genoma Humano, (sic)...es la construcción de un mapa completo de la dotación genética humana. El éxito

---

<sup>17</sup> Campbell, Neil A., Mitchell Laurence G. y Reece Jane B. Biología. Conceptos y Relaciones. Pearson Educación, Tercera edición en Español, México, 2001. pág. 200



de este proyecto nos acercaría al control definitivo sobre la enfermedad, el envejecimiento y la muerte...”<sup>18</sup>

Ejemplos que se pueden citar lo constituye el hecho de que muchas plantas tienen más ADN que los mamíferos, (la ameba tiene doscientas veces más ADN que el hombre), éste es el fenómeno que se conoce como paradoja c.

Aunque hoy, se conoce que la explicación de esta paradoja radica en el hecho de que solo una fracción del genoma tiene un mensaje coherente, se ignora la función del ADN no informativo.

Así las cosas, el profesor Yarzabal<sup>19</sup> da en su acepción más amplia, la definición del término biotecnología, designándola como el uso de microorganismos vivos con el fin de obtener productos útiles para el ser humano.

En la actualidad, la biotecnología constituye una de las actividades de investigación y desarrollo de mayor repercusión en el nivel mundial. A través de ella se pueden obtener no solamente productos de consumo humano sino también

---

<sup>18</sup> Lee Tomas F. El Proyecto del Genoma Humano. El Código genético de la vida. Editorial Gedisa, Barcelona, Segunda Edición 2000, pág. 295

<sup>19</sup> Yarzabal, Andrés. Biotecnología y Propiedad Intelectual Editorial Livrosca, primera edición, Caracas 1999. pág. 9.

vacunas, novedosos métodos de diagnóstico, genes artificiales, animales y plantas transgénicas, clones vegetales y animales.

Todo este avance tecnológico también ha permitido la generación de enormes riquezas, puesto que, la mayor parte de los productos biotecnológicos de la actualidad, son propiedad exclusiva de las empresas que los han desarrollado.

Este enorme potencial económico no solamente ha motivado un flujo creciente de investigadores desde la academia hacia la industria, sino también ha generado obstáculos al avance del conocimiento científico, pues la información generada en el transcurso de las investigaciones no se hace pública hasta su patentamiento, en resguardo de los intereses económicos que de ello desean derivar a lo futuro tales empresas investigadoras, tema sobre el cual se ampliará más adelante.

### **2.3 Genética y Derecho**

Ya se han dado profundas transformaciones en materia jurídica, causadas por el descubrimiento del mapa genético del ser humano, aunque algunos piensen todavía que ese gran paso dado por la ciencia, solamente deberá producir reformas o reglamentaciones de tipo administrativo antes de prohibiciones penales, civiles, laborales o de cualquier otro tipo.

Actualmente, quienes se desarrollan en torno al Derecho y buscan estar actualizados en cuanto al desarrollo científico y tecnológico se refiere, se encuentran cada vez, con más frecuencia, con serios obstáculos a los que inevitablemente se enfrentará toda persona que pretenda analizar una realidad social nueva.

Una muestra de lo anterior, lo constituye en la actualidad la genética humana y su paradigma, el genoma humano.

Dos razones abundan en este razonamiento. En primer lugar, las aplicaciones derivadas de los conocimientos sobre el genoma humano van penetrando sin cesar en la vida personal y en las relaciones de los seres humanos, valgan como ejemplos tangibles la medicina legal y la administración de justicia, las industrias farmacéuticas, el estudio de las poblaciones en general y de la evolución biológica del ser humano.

El ADN sería el “registro” de gran parte del proceso de esa evolución; por no mencionar también la Biotecnología aplicada a las industrias bioquímicas, a la agricultura y a la ganadería.

En segundo lugar, conocer los fundamentos de la Biología Molecular, los mecanismos básicos de la herencia biológica, cuándo, cómo y por qué se manifiestan los genes, qué son los marcadores del ADN y para qué sirven, en qué consiste la

reacción en cadena de la polimerasa y lo que ha supuesto para la investigación, la potencialidad de los análisis genéticos y de las intervenciones genéticas en conexión con las técnicas de reproducción asistida, las posibilidades reales y futuras de los diversos diagnósticos genéticos y de la terapia génica, son ejemplos de una complejidad cognoscitiva de la que, a pesar de ello, no se puede prescindir.

Una de las ramas jurídicas que más ha tratado el problema es el Derecho Internacional, principalmente en materia de derechos humanos. Este punto, por su importancia, se enfocará oportunamente.

Por lo que respecta al Derecho Penal, se considera que tarde o temprano se verá en la necesidad de crear tipos que consagren nuevos delitos, principalmente de contenido eugenésico y relativos a la experimentación en humanos, de tal manera que los llamados “delitos contra la vida” cobrarán nueva dimensión.

El genoma humano también tendrá incidencia en la criminalística, pues con el mínimo tejido encontrado en el lugar donde se cometió el delito, se podrá identificar con plena seguridad al delincuente.

En materia de Derecho Administrativo se tendrán que dar una serie de normas sanitarias para la realización de la

investigación genética en humanos, terapia génica y medicamentos individualizados.

En lo referente al Derecho Civil, se considera que se deberá tutelar el derecho a la intimidad de los datos genéticos de cada individuo y la reparación del daño moral, si estos datos son divulgados sin la autorización de su titular.

Otro aspecto se relaciona con los contratos que tengan como objeto, derechos y obligaciones relacionados con la genética.

Un último aspecto es la re-determinación de instituciones familiares como la filiación, la adopción, así como la creación de nuevas figuras, como la distinción entre madre genética y madre biológica.

Sin querer abarcar el tema, pues se analizará en forma más amplia en apartes posteriores, se puede decir que en el Derecho Laboral se tiene el problema de la discriminación que hacen los empleadores basándose en las características genéticas de cada trabajador, lo que podría llevar a despidos injustificados, remuneraciones más bajas o incluso un desempleo permanente de ciertos individuos “genéticamente inferiores”.

Una discriminación similar se da en relación con el Derecho Mercantil, sobre todo en el contrato de seguro, ya que las

compañías aseguradoras han comenzado a someter a exámenes genéticos a sus posibles clientes asegurados para determinar el riesgo en la póliza, incluso negarles cobertura.

Si este tipo de discriminaciones ya se están dando, es de imaginarse cómo se agravarán ahora que el genoma humano está plenamente mapeado.

Francisco Ayala, miembro especializado en genética del Consejo Científico Asesor del Presidente de los Estados Unidos, ha comentado el uso de la información genética por parte de las compañías de seguros.

Él coincide en advertir el peligro de utilizar la información genética y añade un factor: las aseguradoras podrían interpretarla de forma determinista. “ Los genes nos dan, en el mejor de los casos, probabilidades, pero los hábitos de vida influyen más que la predisposición genética en los riesgos de enfermedad. Porque una persona puede tener predisposición al cáncer de pulmón o de mama, pero, independientemente de eso, es mayor el riesgo del que fuma. Lo de los seguros es una cosa peligrosa. Se presta a abusos. ” <sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Noticiario electrónico Diario Médico.com (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.diariomedico.com/normativa/norm310300com.html>)

En el Derecho de Propiedad Intelectual se ha dado uno de los debates más polémicos, y es el que se refiere a la posibilidad de patentar el genoma humano.

A este respecto, en teoría sería prohibido realizar este tipo de patentes, sin embargo, nada asegura que intereses económicos obliguen a que se realicen modificaciones normativas.

Diversos instrumentos internacionales<sup>21</sup> se han promulgado tímidamente en contra de patentar el genoma humano, pero dejan la puerta abierta para patentar el procedimiento por el que se llegó al conocimiento del genoma humano, lo que daría resultados similares.

El Derecho Procesal deberá enfrentarse al valor probatorio en juicio de una prueba genética, la cual podría llegar a considerarse como una prueba pericial con pleno valor probatorio.

Ante estos retos, se debe recordar que el Derecho debe ser un bastión del humanismo. Las normas jurídicas que regulan los problemas antes descritos procuran la sana utilización de la

---

<sup>21</sup> Sociedad de Ecología Médica y Social. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones genéticas, 2001. (DE: 21 de abril de 2003:<http://www.chasque.apc.org/damaso/ecosur/society.htm>)

llamada nueva genética en la sociedad, pues dicha tecnología debiera aplicarse en beneficio de la humanidad, aunque hay un enorme riesgo de que también pueda utilizarse en su perjuicio.

Efectivamente, si se pierde de vista que el ser humano es un fin en sí mismo, y si se utiliza la genética con un fin mercantilista o utilitarista, el ser humano corre el riesgo de convertirse en un medio al servicio de las grandes empresas genéticas, riesgo que está latente, sobre todo si se toma en cuenta que la Biotecnología busca una aplicación preponderantemente industrial de los conocimientos biológicos.

Es por ello que la norma jurídica deberá encauzar tales tecnologías al servicio del ser humano, por lo que la sociedad en su conjunto deberá alzar la voz para determinar el contenido de esa normatividad jurídica, para evitar que dicho contenido sea determinado por los grandes intereses económicos.

De acuerdo con la realidad que se vive actualmente, los descubrimientos prosiguen sin cesar y lo que parecía lejano o imposible se vislumbra ya en el horizonte, perfilándose sus contornos cada vez con mayor precisión.

Por consiguiente, no es banal ocuparse tanto de beneficios como de riesgos que se pueden ir asentando en el entramado social,



sin olvidar al respecto que la ciencia no es unidireccional, lo que permite frecuentemente relativizar las valoraciones sobre ella.

A pesar de que el Derecho no es el único mecanismo disponible para garantizar la convivencia social y los valores asumidos socialmente, sí se reconoce que es un poderoso instrumento de coacción en manos del Estado frente al individuo y que sólo pueden frenarse eficazmente las decisiones totalitarias de aquel si su configuración es democrática.

Dicho Estado debe estar sometido al Derecho y con ello resulta inherente el respeto a los derechos y libertades fundamentales del ser humano, con independencia de su origen genético y peculiaridades genéticas, de su raza o de su sexo y aquí el respeto a la dignidad humana como principio rector general.

Por lo anterior, en las ocasiones en donde la intervención del legislador es necesaria para regular las materias relacionadas con las ciencias de la vida y por consiguiente, con la genética humana, se debe tener en cuenta una serie de premisas insoslayables: **consenso, gradualidad y provisionalidad.**

**El consenso**, evidentemente, no es un principio nuevo, sin embargo es necesario llamar la atención sobre la irrenunciable necesidad de intervenir en aquellas materias que han encontrado un generalizado punto de acuerdo, tanto en el

ámbito nacional como en el internacional, retrasando hasta conseguirlo la intervención sobre aquellos aspectos que carezcan de tal consenso.

De esto mismo se deriva la segunda premisa: **la gradualidad** en la intervención; pero, además, porque debe esperarse al conocimiento más preciso posible de los logros y resultados científicos, por un lado, y de la demanda social real que generen y con ello su conflictividad, por otro.

**La provisionalidad** quiere significarse que el legislador ha de ser consciente de que en estas materias tan cambiantes, tanto en su presupuesto científico como en su influencia social, no puede aspirar a una regulación con vocación de permanencia o de validez indefinida, hasta que los cambios sociales impongan una revisión, como sucede con tantas facetas de la vida de relación.

Por el contrario, ha de operar asumiendo ya la necesidad de revisión desde el momento que adopta decisiones legislativas, llegando a imponerse formal y previamente, incluso, plazos de revisión.

Tal revisión, por supuesto, no puede justificarse en motivos circunstanciales o en criterios meramente oportunistas, que irán en detrimento de la deseable seguridad jurídica.

No obstante, esta misma conciencia de provisionalidad puede justificar la intervención del legislador en contra de las dos premisas anteriores, con la finalidad de evitar perjuicios graves e irreparables en relación con el desarrollo no bien conocido o no controlable de determinadas actividades, pero calibrando al mismo tiempo que no se interpongan frenos u obstáculos desproporcionados en la aplicación de acciones beneficiosas, como las terapéuticas en la línea genética somática.

En otras palabras más sencillas: “el legislador debe tener los ojos fijos en el porvenir “ <sup>22</sup>

En los Estados Unidos de América, y más tarde en Europa, en Canadá y en otros países, han ido instaurando desde la década de los 70 y de los 80 comités nacionales de bioética.

La composición de estos comités es pluralista e interdisciplinaria, pues emiten opiniones encaminadas a orientar las actuaciones de los individuos particulares ante las aplicaciones biomédicas, la conducta de los operadores sanitarios e investigadores y la de los legisladores para una eventual regulación en materias no normativizadas incluso cuando tengan que actualizar la regulación ya superada.

---

<sup>22</sup> De la Parra Trujillo, Eduardo. Consecuencias Jurídicas del Proyecto Genoma Humano, 2000. (DE, 21 de abril de 2003: <http://morgan.iaa.unam.mx/usr/humanidades/189/ARTICULOS>)

Tales comités han producido importantes declaraciones y resoluciones y no han sido ajenos a la elaboración de instrumentos que han servido de base a una legislación posterior.

Ejemplo de lo anterior y en cuanto el tema de la reproducción asistida se citan las recomendaciones de la Comisión Warnock del Reino Unido en el año 1984. Otro ejemplo, lo constituye el proyecto preliminar de recomendaciones sobre los problemas derivados de las técnicas de la procreación artificial del Consejo de Europa firmado en Estrasburgo en 1984, en igual sentido las recomendaciones de la llamada “Comisión Palacios” en España en 1986<sup>23</sup>.

Se hacen propias las palabras del doctor James D. Watson reconocido por su trabajo del ADN cuando expresa que: “Debemos trabajar para asegurarnos de que la sociedad aprenda a usar la información genética únicamente de manera benéfica y aprobar leyes a fin de prevenir la invasión a la privacidad del trasfondo genético de una persona ya sea por empleadores, aseguradoras o dependencias gubernamentales, a fin de prevenir la discriminación basada en la genética.

---

<sup>23</sup> Chieri, Primarosa y Zannoni Eduardo, Prueba del ADN Editorial Astrea Segunda Edición actualizada y ampliada. Buenos Aires Argentina 2001, pág.216.

Tan sólo tenemos que observar cómo es que los nazis utilizaron a líderes miembros de la genética humana alemana y a las comunidades de psiquiatras para justificar sus programas genocidas, primero contra los mentalmente enfermos y luego con los judíos y los gitanos.

No necesitamos recordatorios más vívidos de que la ciencia en las manos erróneas puede provocar un daño incalculable.”<sup>24</sup>

Con lo anotado se entiende que genoma y derecho son conceptos necesariamente unidos, ya que, el ordenamiento jurídico cumple su función de control y organización social.

Las aplicaciones biomédicas en la era de la tecnología no lleva a plantearse el problema de ser ilícitas, sino, más bien, ¿de cuáles son los límites a su licitud?

## **2.4 Bioética:**

Este término es un neologismo, que realiza su aparición por primera vez, hace una treintena de años, cuando el oncólogo

---

<sup>24</sup> Watson, James D. American Association for Advancement of Science. Revista Science. El Genoma Humano. Estados Unidos. Abril de 1990. Pág.73

americano Potter planteó el término para titular uno de sus artículos.<sup>25</sup>

La ética es la disciplina filosófica que tiene por objeto el análisis de los actos morales de los seres humanos y de los valores que rigen su comportamiento social, los cuales permiten distinguir lo justo de lo injusto, el bien del mal.

Ibarra Barrón indica que la interpretación moral de los hechos estará determinada por la historia, la política, la clase social a la que se pertenece y por la vida propia, no por elementos abstractos. Estos elementos son la base de la valoración y el marco de referencia de los actos morales.<sup>26</sup>

De su lado Nietzsche<sup>27</sup> afirma que “no existen fenómenos morales, sino una interpretación moral de los fenómenos.”

En tal interpretación moral de los fenómenos, nadie hace el bien o el mal por mero impulso, sino para prevalecer sobre otro u

---

<sup>25</sup> Corchuelo Alfaro, Fray Faustino. La Biotecnología podría abrir la caja de Pandora, Universidad Santo Tomás, Sede Bucaramanga, 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.ustabuca.edu.co/dox43.asp>)

<sup>26</sup> Ibarra Barrón, Carlos Elementos Fundamentales de Ética, Editorial Longman de México Editores S.A. México, 1998. pág..18

<sup>27</sup> Nietzsche citado por Ibarra Barrón. Ibid. pág. 17

otros, de esta manera se fortalece el sentimiento de superioridad o se garantiza la seguridad o integridad. Al ser seres sociales se pertenece a una sociedad que predetermina lo que es bueno, malo o aceptable.

Durante todo este proceso histórico de descubrimientos científicos de tan importante trascendencia, los representantes de instituciones religiosas, se han cuestionado, si es ético patentar esas sustancias relacionadas con la vida humana, que se descubren día a día, para ser explotadas comercialmente.

Al reunirse líderes de distintas religiones del mundo<sup>28</sup> como católicos, protestantes cristianos, judíos, musulmanes y budistas en el año 1995 aprobaron una declaración conjunta que establece que, siendo los hombres y mujeres criaturas de Dios, los descubrimientos genéticos no deberían ser patentados como si fueran inventos humanos.

Respecto de lo anterior se consideró que “ ... la vida humana es sagrada y no puede permitirse que nada que tenga relación con los genes pueda ser vendido como si fuera una mercancía. El genoma humano debe ser considerado como un recurso natural de libre disponibilidad, como el aire, que no pertenece a nadie

---

<sup>28</sup> Barletta, Ricardo. La conjunción del Genoma Humano con la Teoría de Darwin, nuevo Paradigma del siglo XXI, 1999. (DE, 21 de abril de 2003: [http://ricardobarletta.com/ge\\_paten.html](http://ricardobarletta.com/ge_paten.html))

en especial y que pertenece a todos por igual. No puede permitirse que esa riqueza intelectual pueda estar subordinada a la obtención de ganancias, como si fuera una simple mercadería.”

Por su parte, la Santa Sede se pronunció, manifestando que siempre debe tenerse en cuenta cinco puntos inolvidables:

1. La dignidad del hombre y de la unidad de la familia humana son los que confieren su valor al genoma humano.
2. Toda la humanidad tiene la responsabilidad particular de proteger al genoma.
3. El patrimonio genético pertenece concreta e individualmente a cada ser humano y debe protegerse jurídicamente.
4. El consentimiento del individuo y la no difusión de sus conclusiones.
5. Objeción de conciencia para los investigadores y agentes sanitarios.



Se considera que con el descubrimiento día con día de más particularidades del genoma humano, deberá siempre la ética privar sobre la sed de almacenar descubrimientos a nombre propio.

Las reacciones en muchos casos han sido drásticas ya que en los Estados Unidos, se encuentran aprobadas casi doce mil patentes pertenecientes a sustancias derivadas de estudios genéticos y la Oficina de Patentes sigue registrando productos que incluyen genes humanos, que a su vez las grandes compañías de biotecnologías defienden su registro basándose en razones prácticas.

Con respecto a lo anterior, el Parlamento Europeo en Bruselas<sup>29</sup>, tomó la decisión, después de varios años de análisis, que se rechazara la aprobación de normas para patentar genes o inventos biotecnológicos.

En igual sentido en Inglaterra la Cámara de los Comunes, ha discutido el tema, un comité integrado por miembros de todos los partidos ha hecho conocer que probablemente recomendarían, que no se permita patentar las secuencias que

---

<sup>29</sup> Revista Nature, Volumen 374, 9 de marzo de 1995. El Parlamento europeo rechaza proyecto sobre patentamiento de genes. Estados Unidos, pág. 25

se producen naturalmente en los nucleótidos y que estas secuencias deben ser consideradas como conocimientos puros.<sup>30</sup>

La idea generalizada es que solamente se deben autorizar las patentes de los fármacos o drogas que puedan combatir las enfermedades genéticas y no los genes, todo en aras de la salud pública en donde los gobiernos garanticen que los beneficios de las investigaciones lleguen a todas las personas sin discriminación alguna.

La preocupación social actual y el interés económico que ha generado los procedimientos en biogenética descubiertos y experimentados con el ADN, han posibilitado en la actualidad poder clonar algunos seres vivos, como el caso de la oveja Dolly.

Esto generó gran preocupación por la posibilidad de que el ADN pudiera constituir una verdadera amenaza a la civilización, pues se temía que se generaran nuevos organismos peligrosos.

Sin embargo, la Iglesia Católica se manifestó mediante el Cardenal Camilo Ruini <sup>31</sup> quien dijo: "... la Iglesia no tiene por

---

<sup>30</sup> Idem. pág. 30

<sup>31</sup> Noticiero digital aci.digital. ¿Qué es el Proyecto del Genoma humano?. 2000. (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.aciprensa.com/temas/genoma.htm>)

qué temer...”, los recientes descubrimientos ofrecen nuevas evidencias sobre las características de la relación entre el ser humano y los animales y subrayó que existe una gran diferencia respecto de los seres humanos y es la capacidad del hombre de pensar y de gozar de libertad como un don único de Dios. Ese factor hace del ser humano una criatura única entre las demás, afirmó.

El Consorcio Internacional para el Secuenciamiento del Genoma Humano, como se indicó anteriormente, formado por equipos estatales de Estados Unidos, Japón, Inglaterra, Alemania y Francia, puso al alcance de los interesados los datos básicos decodificados acumulados en el GenBank a través de internet en la dirección [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov) .

El matutino La Nación de Costa Rica,<sup>32</sup> señaló que fue la empresa privada la que dio un giro inusitado al ritmo del proyecto genoma humano.

Si bien son muchas las compañías privadas que se involucraron en la investigación, convencidas de que invertían en una mina, uno solo es el nombre que resuena hoy: Celera Genomics liderada por J. Craig Venter, biólogo genetista.

---

<sup>32</sup> La Nación Digital. Revista Dominical. Informe especial. Las entrañas de la vida, 2000, (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.nacion.co.cr/dominical/2000/abril/16/dominical0.html>)

Venter decidió separarse del sector público y crear su propio laboratorio privado: el Instituto para la Investigación del Genoma (TIGR por sus siglas en inglés)

Su estrategia se centró en trozar al azar el ADN, extrajo luego la secuencia de letras de cada fragmento y encomendó el armado del rompecabezas a un supercomputador altamente especializado, con ello logró resultados para el año 1995.

Por su parte, el Proyecto del Genoma Humano mantuvo el método tradicional del mapeo y secuenciación.

Es esta misma ingeniería genética la que ha revolucionado la agricultura, con la obtención de especies resistentes al ataque de insectos y con ello se ha aumentado la producción y se han obtenido especies que germinan en terrenos salitrosos o desérticos.

Pero son estas mismas tecnologías genéticas las que resultan ambivalentes, pues su uso es susceptible de generar grandes beneficios para la humanidad, pero también riesgos derivables de un mal uso cuyas consecuencias son imprevisibles y que pueden afectar no sólo a quienes las emplean sino al resto de la humanidad, e incluso a las generaciones futuras.

Inconvenientes y ventajas que conducen a que las biotecnologías se perciban como una espada de doble filo y a que los ciudadanos tengan grandes miedos y grandes esperanzas sobre sus posibilidades.

Estas ambivalencias se reflejan en el debate bioético y resultan patentes en los medios de comunicación y en la opinión pública.

Se suele insistir en la necesidad de establecer una regulación que prevenga y frene los posibles abusos, pero como se indicará más adelante, en la segunda parte de este aporte, la normativa internacional, es insuficiente si se considera como la mera existencia de una norma.

Las nuevas tecnologías genéticas permiten intervenir en procesos que antes estaban fuera del alcance, ahora se canalizan y esto genera responsabilidad.

Al conocerse con claridad científica las virtudes del ADN y los avances que se han hecho para tratar incurables enfermedades genéticas, se ha tranquilizado la opinión mundial.

Estas transformaciones técnicas y biotécnicas ¿para qué se implementarán? ¿en alimentos para todos? ¿en diagnósticos y medicina preventiva? ¿en fármacos generalizados? O, ¿por el contrario en ejércitos de humanoides esclavizados? ¿selección

exhaustiva y discriminatoria para acceder a los puestos de trabajo o a un seguro? ¿datos genéticos, personales y sensibles de libre acceso? ¿ciudadanos transparentes? ¿supremacía de razas y retroceso social?.

La decisión no corresponde a las tecnologías genéticas, dependiendo del nivel en que se consideren las cosas, se tratará de una decisión política y social, o de una decisión ética, legal.

Los seres humanos son por naturaleza culturales, es decir, adaptables al medio, y está en sus manos elegir y actuar moralmente.

El cómo ejercer la libertad, es algo que se debe decidir responsablemente y esa decisión se debe construir socialmente.

Hablar de deber es hablar de normas, de restricciones que se imponen cuya procedencia hay que justificar, porque la libertad es el principio y el punto de partida, aunque pueda ser limitada si existen razones para ello.

Se puede escoger qué dirección se quiere dar a la propia vida: esa será una decisión moral, autónoma, y también se puede establecer qué dirección se quiere dar a la sociedad, pero esta tendrá que ser una decisión colectiva: socio política jurídica, si se quiere que sea vinculante.

Responsabilizarse de las decisiones tomadas es el medio que cambiará la vida en aras de conseguir un mundo más feliz y más humano.

Se han planteado muchos interrogantes, que por no ser el tema central de esta investigación, se dejan plasmados en este nivel a la espera de que en algún momento se logre dar una respuesta.

Surge la interrogante de si es útil, ético y conveniente manipular el genoma humano para modificarlo con la intención de obtener presuntas o reales mejoras en distintos aspectos de la salud, del trabajo, en la inteligencia, en el rejuvenecimiento de hombres y mujeres.

También si es ético o moralmente conveniente manipular embriones y destruir lo que podría ser un nuevo ser humano con el fin de curar enfermedades terminales.

Sin pretender agotar el tema, luego se tratará sobre las implicaciones al derecho laboral y la utilización que los empleadores puedan dar a la información genética de sus subordinados.

## **CAPITULO SEGUNDO:**

### **EL DERECHO ANTE EL GENOMA HUMANO**

#### **1. El papel del Derecho Internacional en relación con el genoma humano.**

##### **1.1 El dinamismo de los Derechos Humanos en relación con el genoma humano.**

Es casi ya una práctica común, resaltar la vinculación cada vez más frecuente y estrecha entre los avances y aplicaciones de las ciencias biomédicas y los derechos de los individuos, de forma que en ocasiones, tal vinculación se presenta como una intensa dialéctica, en particular cuando colisionan entre sí valores individuales o estos con otros supra individuales o colectivos.

La ciencia jurídica se ha esforzado en el desarrollo de los derechos humanos o en la identificación de nuevos derechos o de nuevos titulares de ellos estableciendo al mismo tiempo sus relaciones y jerarquías.

Tarea de inacabada reconstrucción de la teoría de los derechos humanos que, por cierto, no es nueva, y que en sus sucesivas



secuencias en el tiempo ha dado lugar a la identificación de grupos o “generaciones de derechos humanos”

Esta tarea ha de partir, necesariamente, de varios supuestos:

El primero: la realidad que pretende ser objeto de análisis jurídico, esto es, de los datos biológicos, los descubrimientos y sus posibles aplicaciones, tanto actuales como razonablemente realizables en un futuro más o menos próximo.

El segundo presupuesto: consiste en tener en cuenta las valoraciones aportadas en el debate ético, que ha generado la cuestión que derivan de las funciones sociales que corresponden al Derecho; por consiguiente, la delimitación entre Bioética y Derecho es también aquí necesaria.

Finalmente, han de tenerse en cuenta las construcciones, sobre todo en Derecho Internacional, pero que van emergiendo también en Derecho Constitucional, desde el prisma de los derechos humanos y de otros principios o valores que pueden guardar relación con la ciencias biomédicas en general.

No es éste el momento de teorizar sobre el significado de los derechos humanos en el mundo actual, pero se puede decir que encuentran su origen en los postulados de los derechos naturales o, mejor, en los ideales de cada momento histórico

respeto a la libertad, dignidad e igualdad del ser humano, que se predicán, por consiguiente, exclusivamente del hombre en cuanto ser vivo, y con independencia de sí y cómo se encuentran reconocidos en el ordenamiento jurídico que rige a una determinada comunidad.

Como se ha señalado sintéticamente, tales derechos no establecen diferencias entre los seres humanos, no se conceden ni se adquieren, como tampoco pueden perderse; les corresponden a todos por igual y todas las personas los poseen o pueden reclamarlos, aunque no a todas les sean de hecho reconocidos.

La preocupación más intensa en los últimos decenios se ha dirigido a establecer los mecanismos jurídicos y políticos posibles para garantizar el respeto de esos derechos humanos y ha llevado a constitucionalizarlos, a convertirlos en preceptos del máximo rango normativo.

Lamentablemente, no siempre, las más recientes leyes fundamentales o constitucionales de los distintos países se denominan derechos fundamentales, como fuente de límites al poder estatal y garantía contra las injerencias de éste, pero también en lo que respecta a los propios individuos.

En síntesis, se conviene en la plena vigencia de los derechos humanos, entendidos como un “conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humana, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos en el nivel nacional e internacional ” <sup>33</sup>

En cierto número de Estados forman parte también de los derechos fundamentales, que serían “aquellos derechos humanos garantizados por el ordenamiento jurídico positivo, en la mayor parte de los casos en su normativa constitucional, y que suelen gozar de una tutela reforzada.” <sup>34</sup>

Estos últimos son, por ello auténticos derechos subjetivos fundamentales de los llamados tradicionalmente de la personalidad, que proyectan también unos valores objetivos, bienes jurídicos, que merecen por ello también protección constitucional.

Su configuración como auténticos derechos subjetivos entraña encontrar los valores que les sirven de soporte, su cristalización

---

<sup>33</sup> Romeo-Casabona, Carlos María. El derecho ante el proyecto genoma humano, 2000. (DE, 21 de abril de 2003, <http://www.medicos.sa.cr/asociaciones/asodm/revista/14.htm>)

<sup>34</sup> Romeo-Casabona, Carlos María. Op.cib

positiva, su jerarquización en caso de conflicto entre sí o con otros derechos y, en consecuencia, sus límites respectivos, pues no existe ningún derecho absoluto; o, en su caso, identificar su engarce dentro de otros derechos ya existentes o reconocidos.

## **1.2 Expansión de los derechos humanos frente al Proyecto Genoma Humano.**

En el campo específico de las ciencias biomédicas se han venido desarrollando o identificando numerosos derechos humanos, en ocasiones como parte del contenido de algunos derechos fundamentales proclamados por la mayor parte de las constituciones modernas ( por ejemplo, el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad ideológica o de conciencia, a la intimidad, derecho a la no discriminación y a la vida privada, y otros.).

Estos derechos también tutelados han sido inspiradores de la Declaración Universal de Derecho del Hombre, plasmados también en los pactos internacionales (en particular, el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1966) o en convenios regionales, como es el caso europeo, el Convenio sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1950, y en el americano, la Convención Americana sobre Derechos Humanos de 1969.

Sin embargo, en la identificación de nuevos derechos humanos o de al menos, las nuevas perspectivas que ofrecen en relación con los avances científicos, ha significado un paso cualitativo el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, del cuatro de abril de 1997, que una vez ratificado a lo interno de los Estados será vinculante y obligatorio para los poderes públicos respectivos.

Y aún sin ese efecto obligatorio, pero con una indiscutible fuerza moral de orientación para los Estados, lo es también la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, del 11 de noviembre de 1997<sup>35</sup> que las Naciones Unidas hicieron suya el día 9 de diciembre de 1998.<sup>36</sup>

Menos reciente en el tiempo, se cita la Declaración de Bilbao<sup>37</sup>, producto del Encuentro Internacional sobre el Derecho ante el

---

<sup>35</sup> UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 2001, (DE, 21 de abril de 2003 : <http://www.fortunecity.com/campus/dawson/196/decgenoma.htm>)

<sup>36</sup> Sociedad de Ecología Médica y Social. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones genéticas, 2001. (DE: 21 de abril de 2003:<http://www.chasque.apc.org/damaso/ecosur/society.htm>)

<sup>37</sup> Romeo-Casabona, Carlos María. Clonación humana reproductiva. Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal.

Proyecto Genoma Humano” celebrado del 23 al 26 de mayo de 1993 en la Universidad de Deusto, la cual señala:” La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial...”

En el mismo sentido, solo que en otra latitud se ubica el Convenio sobre Diversidad Biológica de Río de Janeiro, o la Declaración de los Derechos de las Generaciones Futuras auspiciados por Naciones Unidas.

De interés resulta la Declaración de Ukupseni, Kuna Yala, sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano, realizado en Panamá los días doce y trece de noviembre de 1997.

Otros instrumentos legales sobre códigos éticos son las Declaraciones de Newremberg y Helsinki.

Entre los instrumentos internacionales con características territoriales se menciona: El Proyecto de Ley N° 0203 de Perú<sup>38</sup>, presentado al Congreso de ese país el 31 de julio del 2001, con el cual se pretende dar protección al patrimonio genético de la persona, llegando a prohibir la discriminación futura por características genéticas, declarar secreto los factores genéticos, la prohibición de evaluar factores genéticos para la contratación de personal, cualquiera sea su modalidad de contratación, de seguros médicos o de vida.

Según dicho proyecto de ley se llevaría a rango penal la alteración o modificación de caracteres genéticos, sancionando con penas privativas de libertad hasta por diez años su violación, igualmente tutela con pena de un año a cinco a la persona que obligue o someta a otra a exámenes para conocer su código genético sin su consentimiento

Dicho intento legislativo especifica en cuanto a materia laboral, que se declararía nulo el despido por discriminación genética, e impone multas a quien en ello incurriere.

En el nivel latinoamericano, se conoce la Declaración Iberoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano, la

---

<sup>38</sup> Estudio Torres y Torres Lara. Abogados Asociados. Teleley. Proyecto de Ley Número 0203. Perú., 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.asesor.com.pe/teleley/Proyecto/proyecto0203.htm>)

cual es producto de distintos encuentros realizados desde 1996 en Manzanillo México, revisado en Buenos Aires, Argentina en 1998 y ratificado en Santiago de Chile en 2001.

Como parte del movimiento propulsor de la bioética en el nivel mundial, se han establecido declaraciones para proteger los derechos humanos, en especial cuando se trata de investigaciones y experimentaciones tan íntimamente relacionadas con los individuos.

Especialmente en el ámbito internacional, se asiste a la remodelación de valores con el genoma humano, que con mayor o menor nitidez aparecen en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano ( DUGH ) y en el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina (CEBM ), de ellos se puede extraer:

- La necesidad de respetar al ser humano, tanto en cuanto persona como por su pertenencia a la especie humana. Nótese que se acentúa no sólo la perspectiva individualista ( social y de grupos humanos) tradicional de los derechos humanos, sino sobre todo y como novedad, la adscripción del ser humano a su grupo biológico natural, la especie, que potencialmente puede verse afectada por los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el



genoma humano (DUGH, Preámbulo, párrafo 6°, y Artículos 1 y 12)<sup>39</sup>

- La preocupación por la especie humana no descansa en una mera visión estática de ella, en relación con unos eventuales titulares de derechos más o menos identificables, sin perjuicio de la dificultad que en ocasiones presenta esta tarea.

En efecto, la comprobación cada vez más evidente de que algunas acciones humanas se proyectan hacia el futuro de forma irreversible, sobre todo, las vinculadas con los desarrollos tecnológicos y científicos y, en este caso, en particular con la biología molecular y la medicina reproductiva, plantea un nuevo dilema ético-filosófico, de extraordinaria dificultad para su anclaje jurídico, pero no irresoluble.

La responsabilidad de las actuales generaciones para con las futuras y, yendo más allá, los posibles derechos de las generaciones futuras: ¿tendrán derechos en el futuro-cuando existan- o tienen derechos ahora?, o ¿es preferible buscar otras formas de protección de sus intereses desvinculadas de la

---

<sup>39</sup> Sociedad de Ecología Médica y Social. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones genéticas, 2001. (DE: 21 de abril de 2003:<http://www.chasque.apc.org/damaso/ecosur/society.htm>)

tradicional adscripción de derechos subjetivos a un titular determinado?

Lo cierto es que es ésta una perspectiva sobre la que se ha adquirido conciencia y que ya no puede obviarse, y desde luego, puede ser también relevante para la valoración de diversas formas de intervención en el genoma humano, como la línea germinal y la clonación reproductiva.

Al menos en el Derecho Internacional se apela ya a los progresos en la Biología y en la Medicina deben ser aprovechados tanto a favor de las generaciones presentes como futuras (CEBM, Preámbulo, párrafo 12)

- La proclamación de la vigencia, también en relación con los descubrimientos sobre el genoma humano y las posibles aplicaciones de ellos, de los principios universales de igualdad y no discriminación, de los derechos a la libertad, integridad e intimidad.

Esto, sin perjuicio del reconocimiento de otros valores, como son algunos de los que se mencionan a continuación (CEBM,

Artículos 1, 5, 10, 11, 12, 15, etc; DUGH, Artículos 2, 5, 6, 7, etc. ) <sup>40</sup>

En consecuencia, se exige el respeto de la dignidad de los seres humanos, cualquiera que sea su identidad genética, estableciendo el respeto de “la unicidad y diversidad del ser humano, lo que implica la obligación de no discriminar a una persona por motivos basados en su identidad genética,” <sup>41</sup>

- La protección de la identidad del ser humano, cuyo alcance, sin embargo, no se especifica por los instrumentos internacionales, puede referirse tanto a la identidad personal como a la biológica o genética.

Sea cual fuere la extensión de su contenido, no cabe duda de que conceptualmente abarca la idea del ser humano como ser único y distinto a los demás desde esas dos perspectivas.

---

<sup>40</sup> UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos , 2001, (DE, 21 de abril de 2003 : <http://www.fortunecity.com/campus/dawson/196/decgenoma.htm>)

<sup>41</sup> Conti, Augusto. El descubrimiento del genoma humano y su incidencia en el campo del empleo y la seguridad social. Universidad Externado de Colombia : Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, 2002. (DE, 28 de mayo de 2003 :<http://www.uexternado.edu.co/derechoyvida/xiii/xiii.html>)

Se trata de otra de las consecuencias que se derivan de los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el genoma humano ( CEBM, Artículo 1º, DUGH, Artículo 2º ) <sup>42</sup>

- Consideración del genoma humano como patrimonio de la humanidad y por ello merecedor de protección específica.

De este modo, se reconduciría el enfoque hacia el patrimonio genético como bien de toda la humanidad, de la especie humana, del que sería depositaria ésta en su conjunto, incluidas las generaciones futuras, e implicaría su inapropiabilidad en cuanto tal, tanto de forma individual como colectiva, su intangibilidad e integridad (salvo por métodos terapéuticos ) y en consecuencia, también la integridad de la especie humana.

Es decir, se trataría de atribuirle un significado espiritualizado, en la dirección en que, para determinados casos, se ha ido puliendo el concepto de “ patrimonio de la humanidad” en el Derecho Internacional.

Pese a la relevancia que tiene el concepto de patrimonio de la humanidad, y a la definición en el futuro, si se logra un

---

<sup>42</sup> Sociedad de Ecología Médica y Social. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones genéticas, 2001. (DE: 21 de abril de 2003:<http://www.chasque.apc.org/damaso/ecosur/society.htm>)

adecuado desarrollo y aplicación del él, se avocaría en su maximización, a la sacralización del patrimonio genético como último reducto, de tal forma que, no admitiría excepciones de ningún tipo a su intangibilidad, lo que puede ser excesivo.

“El hecho de que se proclame que el genoma humano es un patrimonio común de la humanidad, reafirma los derechos y deberes de cada ser humano sobre su patrimonio genético, que en su individualidad intransferible e irrenunciable, interesa a la humanidad entera que a su vez, en cuanto sujeto de Derecho y en cuanto comunidad internacional jurídicamente organizada, lo protege, garantiza y asegura que ni pueda ser objeto de ninguna apropiación o disposición por ningún otro individuo ni por ninguna otra persona colectiva, llámese estado, nación o pueblo ” <sup>43</sup>

Sin embargo, se ha preferido finalmente plasmar la extraña afirmación de que, “en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad ” lo que habría de tener como efecto un desdibujamiento de su relevancia jurídico conceptual y hasta un vaciamiento de su contenido. (DUGH, Artículo 1° )

---

<sup>43</sup> Romeo-Casabona, Carlos María. El derecho ante el proyecto genoma humano, 2000. (DE, 21 de abril de 2003, <http://www.medicos.sa.cr/asociaciones/asodm/revista/14.htm>)

- El reconocimiento de la diversidad biológica de todos los seres vivos, por consiguiente, incluyendo la especie humana, como un bien merecedor de protección ( DUGH, Artículos 1° y 2° )
- La selección o modificación de las características genéticas o de los rasgos fenotípicos sólo es lícita si va encaminada a la prevención de enfermedades hereditarias graves, sin perjuicio de otras limitaciones más discutibles, sobre todo, si se piensa en un futuro todavía no determinado, por ejemplo, no modificar el genoma de la descendencia. (CEBM, Artículos 1°, 13 y 14 )
- El respeto de la autonomía y de la integridad física y mental (incluida la integridad genética) del ser humano en el proceso de una experimentación, siendo prevalente el interés y bienestar de éste frente al interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia (CEBM, Artículos 1°, 2, 5, 6 y siguientes, 13, 15 y siguientes; DUGH, Artículos 5 y 10 )

Un posible problema de manipulación genética no afectaría a una persona sino a un proyecto de persona o a su código de identidad, en general.

Es necesario tener en cuenta que en este caso un posible bien jurídico tutelado no sería solamente la vida y la integridad

personal, sino que “a través de esa protección se tutela la integridad e identidad genéticas y la individualización y la inalterabilidad de la composición genética de la especie humana.” <sup>44</sup>

- El derecho a la participación en los beneficios que proporcionan los avances científicos y tecnológicos en cuanto tales, sin limitaciones basadas en diferencias culturales, geográficas o de recursos, lo que exige, entre otras medidas, la libre circulación del conocimiento científico (CEBM, Preámbulo, párrafo 12, Artículo 3, DUGH, Artículo 12 )<sup>45</sup>

Las referencias al derecho a la vida, base y soporte de todos los demás derechos, no suelen ser explícitas en este contexto, pues se plantea de forma casi constante en estas materias, como sucede con los dilemas que suscita el comienzo de la vida humana y sus formas previas a la gestación, en relación con las

---

<sup>44</sup> Conti, Augusto. El descubrimiento del genoma humano y su incidencia en el campo del empleo y la seguridad social. Universidad Externado de Colombia : Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, 2002. (DE, 28 de mayo de 2003 :<http://www.uxternado.edu.co/derechoyvida/xiii/xiii.html>)

<sup>45</sup> UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 2001, (DE, 21 de abril de 2003 : <http://www.fortunecity.com/campus/dawson/196/decgenoma.htm>)

posibilidades del acceso que han abierto las tecnologías de reproducción asistida en conjunción con otras biotecnologías.

Esto contrasta con la lógica enfatización que ha merecido este derecho en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en otros convenios internacionales sobre los derechos humanos, pero ello no es óbice para que sea ejercitable con toda su fuerza cuando resulte necesario.

En cuanto a las posiciones que pretenden entroncar en este derecho una perspectiva activa, en el sentido del derecho a crear una vida, es decir, a la procreación, implican más bien un desdibujamiento o desnaturalización del sentido originario y extendido de aquel derecho; en todo caso, no podría sustraerse de la discusión acerca de sus posibles límites.

## **2. Derechos inherentes a la persona y su relación con el ámbito laboral.**

### **1.1 Autonomía de la persona.**

Uno de los más relevantes dilemas éticos que suscita la genética médica es el que contrapone la voluntariedad a la coerción.<sup>46</sup>

---

<sup>46</sup> Pizzorno, Rodrigo Jorge, Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas : su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, Cuadernos de Bioética número 0, Madrid, 1996, pág.105.



Parece indiscutible que, en principio, las predicciones sobre la base de pruebas génicas deben hacerse después de un adecuado asesoramiento por parte del médico y un consentimiento adecuado y voluntario por parte del paciente.

Debe reconocerse a éste, el derecho a decidir entre conocer o no conocer su mapa genético o parte de él.

Sin embargo, la cuestión dista de ser pacífica. Existen casos en que se propicia la obligatoriedad de determinados análisis genéticos.

Por ejemplo, en relación con enfermedades que es posible afecten al recién nacido y cuya curación exige que el tratamiento se inicie inmediatamente después del nacimiento.

Por lo general los tests génicos se han de enfrentar con la libertad o la autonomía de la persona en otros aspectos que comprometen sus derechos fundamentales.

En tal sentido, se ha señalado que las investigaciones sobre el genoma humano conciernen a diversos ámbitos de la vida del hombre: la posibilidad de acceder al conocimiento de la realidad genética tiene incidencia en la vida familiar, abarca los proyectos de pareja, el proyecto prenatal y los de planificación familiar.

Una vez más, será necesario tener presente la noción de abuso.<sup>47</sup> Los tests pueden afectar aspectos tan delicados como la intimidad de las personas, el denominado derecho a la autodeterminación informativa<sup>48</sup>, el derecho a trabajar y la libre escogencia del empleo, la igualdad ante la ley frente a discriminaciones por parte de empleadores y aseguradores de salud, y otros.

En cuanto a la toma de decisiones, la privacidad se halla focalizada en la habilidad que tiene un individuo de tomar sus propias decisiones acerca de su vida sin la interferencia de otros.

La libertad también puede ser invocada por un sujeto que decide someterse a pruebas genéticas, alegando su derecho a conocer el resultado de ellas y del mismo modo alegando su derecho a “no saber” los resultados, que ha de ser respetado.

---

<sup>47</sup> Chieri, Primarosa y Zannoni, Eduardo A. Prueba del ADN. Identificación de personas. Editorial Astrea, Segunda Edición actualizada y ampliada, Buenos Aires, 2001, pág.220.

<sup>48</sup> Chirino Sánchez, Alfredo y Carvajal, Marvin. El camino hacia la regulación normativa del tratamiento de datos personales en Costa Rica, 2003, (DE, 21 de abril de 2003: [http// : www. Poder-Judicial@go.cr/CONAMAJ](http://www.Poder-Judicial@go.cr/CONAMAJ))

## **2.2 Pruebas genéticas y relaciones laborales.**

El análisis genético ( sondeo, test o prueba genética ) se define como el uso de ensayos específicos sobre el ADN o ARN implementados para identificar la presencia o ausencia de alteraciones heredadas que causan una predisposición para contraer una enfermedad determinada.<sup>49</sup>

Una vez que se identificó un defecto genético, se buscan las pruebas para detectar a los individuos portadores de la mutación que cuentan con el riesgo de padecer una enfermedad o bien transmitírsela a sus descendientes.

Una ventaja, es poder hacer el diagnóstico antes de que surjan los síntomas de la enfermedad, pero esto a su vez plantea inmediatamente una pregunta.

¿Tiene sentido el diagnóstico pre-sintomático de una enfermedad para la cual no existe cura?.

A su vez, la medicina predictiva busca la detección de un gen o grupo de genes cuya presencia predica sobre diversos niveles de riesgo a una enfermedad futura, permitiendo decir que es

---

<sup>49</sup> Hirsch, Federico. Tests genéticos en el ámbito laboral. C.H.B. Hospital Eva Perón. ELABE ~ Mainetti, 2002 (DE, 21 de abril de 2003, <http://www.biotech.bioetica.org/tb7.htm>)

probable, pero no seguro, que el individuo tratado contraiga tal o cual enfermedad.

¿Por qué probable? Porque en muchos casos, la enfermedad no se presentará, dado que lo que se establece es una probabilidad en muchas de las enfermedades genéticas, a la cual deberá sumársele otros factores detonadores, como el medio ambiente, la dieta o el estrés.

Una persona con predisposición hereditaria siempre puede alterar las condiciones ambientales en la cual se desenvuelve para evitar el desarrollo de la enfermedad o al menos retrasarlo, cambiando la alimentación, el plan de vida y otros.

La información que se haya disponible (y la que estará muy pronto a disposición) importa consecuencias que no pueden ser desatendidas por el Derecho; algunas de las consideraciones en cuanto a las posibles consecuencias para las diferentes ramas del Derecho, ya fueron resaltadas anteriormente.

La obligatoriedad de efectuarse esta clase de pruebas, es completamente inconstitucional, dado que la Carta Magna contiene garantías del derecho a la intimidad (aunque no la contemple en su totalidad y sea referida a la propiedad inmueble), a la integridad física e incluso llegado el caso, del derecho de no declarar en contra de sí mismo.

El hecho de obligar coactivamente a una persona a participar con su propio cuerpo en determinadas pruebas genéticas es una flagrante violación de los nombrados principios.

En España se ha establecido vía jurisprudencial,<sup>50</sup> que no se afecta la integridad física con la realización de una prueba cuando se trata de realizar una prueba prevista por la ley y acordada razonablemente dentro de un proceso por la autoridad judicial.

Los derechos a la intimidad y a la integridad física, en este supuesto, ceden ante el derecho a la identidad en los juicios de filiación, por prevalecer el interés social y el orden público.

En Francia se estableció que solo se puede recurrir a la pruebas genéticas a fin de extraer consecuencias jurídicas en el marco de un procedimiento judicial tanto en materia civil como penal y que aún en estos casos es necesario el consentimiento de quien se presentará para la realización de la prueba.

Asimismo lo es cuando se realicen para diagnosticar enfermedades y los resultados sólo estarán disponibles a los

---

<sup>50</sup> Tribunal Constitucional de España, Sala Primera, 17 de enero de 1994 y CNC IV, Sala C del veintidós de octubre de 1993. E.D. 157-270.

finés exclusivos de un tratamiento médico o investigación científica.<sup>51</sup>

El Informe Lenoir, en cuanto a las reglas éticas, habla del consentimiento libre e informado, reconocido por la persona sometida a la prueba e introduce el derecho a no conocer el resultado de las pruebas, para evitar traumas que perjudiquen al sujeto sometido a dichos tests en el desarrollo de su vida posterior.<sup>52</sup>

Ante la posibilidad de realización de dichas pruebas genéticas, es seguro que el empleador, si bien no podrá obligar legalmente al trabajador a someterse a ellas de una manera compulsiva, de una manera indirecta lo logrará, dado que con no contratar o despedir ( indemnizando ) a quienes se nieguen a realizárselos, intimidará a la parte más débil de la relación.

---

<sup>51</sup> Capítulo 3, Título 1, Libro 1, artículo 16-10 del Código Civil francés, según la ley 94.653/344 DC del 29 de julio de 1994, Journal Officiel de la Republique Francaise, pág. 11.058.

<sup>52</sup> Lyon-Caen, Gerard. Genetique et Droit du Travail. El tercer punto relevante de dicho informe es la necesidad de mantener el secreto médico de los antecedentes genéticos. Se pide que la discriminación fundada en estos tests sean bien determinadas por la ley, reprimiendo toda discriminación basada en los estados de salud.

En muchos casos, es habitual, antes de ser contratado por el empleador, pasar un examen médico, y que los trabajadores se sometan a chequeos médicos periódicos.

¿Cómo se insertará en este sistema la información sobre predisposiciones a enfermedades, aunque éstas no se manifiesten en el momento de la inspección médica?

No es lo mismo usar esos datos para proteger al trabajador de ciertos entornos potencialmente peligrosos, (suministrándole atención médica y pasándolo a otra sección sin que pierda sus derechos y remuneraciones) que usar esa información para evitar costos sociales a los empresarios a costa de discriminar al trabajador afectado.

La consecuencia de ello sería: la estigmatización del trabajador, al que le resultaría difícil encontrar empleo aun cuando no sufre todavía la enfermedad.

En este caso es necesario realizar una crítica de los modelos de causalidad genética, protegiendo a los individuos de la tendencia a sobre valorar la científicidad de los datos y su determinación de rasgos potenciales o futuros, cuya expresión en forma de probabilidades introduce otro elemento de ambigüedad e incertidumbre.

Según algunos autores se puede fomentar la formación de una “sociedad hipocondríaca ” en la que una especie de espada de Damocles se cierne sobre la existencia de muchas personas.<sup>53</sup>

La enorme cantidad de información que saldrá a raíz del mapeo total del genoma humano no tiene porqué usarse indiscriminadamente.

Hay una diferencia cualitativa muy importante, entre los actuales reconocimientos médicos para seguros y trabajo y los estudios que aprovecharán los datos genéticos, porque en éstos se entra en la intimidad biológica del individuo, condicionándolo en aspectos esenciales de su vida y de su familia.

Dejar esto al libre criterio de las partes, es no tener en cuenta la falta de equilibrio que existe en esta clase de relaciones, por lo cual se antoja una irresponsabilidad del Estado al no prever la situación, más aun en épocas de creciente desempleo.

Es necesario tener una especial precaución sobre esta problemática dado que la realización indiscriminada de estas pruebas puede tener como consecuencia que a determinados trabajadores, se les haga completamente imposible el conseguir

---

<sup>53</sup> Hirsch, Federico. Tests genéticos en el ámbito laboral. C.H.B. Hosp.Eva Perón. ELABE ~ Mainetti, 2002 (DE, 21 de abril de 2003, <http://www.biotech.bioetica.org/tb7.htm>)



un trabajo con las graves consecuencias que acarreará para él y su grupo familiar.

Obvio será decir, que las nuevas técnicas de investigación genéticas sólo pueden utilizarse con la existencia de un permiso explícito y libre por parte del trabajador, y que los médicos que le realicen la prueba deben proteger la intimidad biológica del trabajador bajo el secreto médico.

Todos estos estudios deberán ser acompañados por el respeto a las exigencias éticas que surgen del consentimiento informado y de la más estricta confidencialidad.

Es vital que en los casos en los cuales los trabajadores opten por practicarse estos análisis, los detalles del resultado no lleguen a conocimiento de los empresarios, para evitar luego discriminaciones basadas en eventuales problemas de la salud.

Durante la relación laboral, el conocimiento por parte del empleador de la predisposición genética del trabajador, podría tener un efecto psicológico negativo sobre su actitud hacia el trabajador e incluso utilizarse como arma de presión.

Por otro lado, vigente la relación laboral, estos datos pueden influir en la carrera profesional del trabajador, en la promoción hacia puestos más importantes.

Existe consenso en que la obligación del demandante de empleo de revelar información de este tipo, sólo se justifica sobre aquellos hechos en los cuales el empleador pueda tener un interés razonable y justificado en el marco de la relación laboral de que se trate.<sup>54</sup>

Es evidente que en algunos casos es vital saber si el aspirante tiene alguna enfermedad que lo imposibilite, en algún sentido y /o grado para realizar el trabajo recomendado.

Esta circunstancia estará enraizada en el requisito de idoneidad, pero una predisposición que no transforme al trabajador en inidóneo tornaría arbitraria cualquier discriminación con base en ese rasgo genético.<sup>55</sup>

---

<sup>54</sup> Wilkie, Tom. El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicaciones .Editorial Debate. Primera edición, Madrid, 1994 pág. 32

<sup>55</sup> Resulta interesante considerar a modo de ejemplo que en el año 1972, después de que se desarrolló una prueba simple y relativamente fiable para la anemia de células falciformes, 12 estados de Estados Unidos aprobaron una legislación que obligaba a la detección de las células falciformes en las personas de raza negra, sin una provisión adecuada para el paciente o la educación pública. Por ejemplo, en Massachussets, se exigió una prueba de células falciformes para la admisión a la escuela y en Nueva York se requería para obtener una licencia de matrimonio. La incomprensión de las implicaciones de la prueba condujo a la discriminación en el empleo y los seguros de vida. La comunidad negra

Sin embargo, sería poco solidario por parte de la comunidad no tomar en consideración la advertencia genética que preanuncie el eventual desencadenamiento de una enfermedad del trabajador, por ejemplo al colocar al individuo en un medio ambiente determinado, agravando su situación de riesgo genético.

No olvidemos que el empleador contrae con los trabajadores una responsabilidad que le obliga a preservar su integridad física, practicando una política adecuada de seguridad e higiene.

---

reaccionó exigiendo una mayor investigación del problema y el examen voluntario. En 1980, un estudiante negro entabló un juicio contra la Academia de la Fuerza Aérea de Estados Unidos alegando que se le negó injustamente la entrada, debido a que la selección obligatoria de células falciformes de la Academia había mostrado que era portador. Había sido la práctica de la Academia descalificar automáticamente a los solicitantes negros si eran portadores del gen. Todavía continúa la controversia acerca de si los portadores de las característica de células falciformes corren algún riesgo bajo condiciones de falta de oxígeno, como en las alturas. Luego de un informe de la Academia Nacional de Ciencias de dicho país, en donde se estableció que existe insuficiente información científica como para establecer una base racional para la exclusión de los portadores de las fuerzas armadas, la Academia se retractó en 1981 y revirtió su política. Este ejemplo fue citado en LEE, Thomas F., *El Proyecto Genoma Humano, Rompiendo el código genético de la vida*. Editorial Gedisa, segunda edición, Barcelona, abril 2000, pág. 276.

Se entiende que lo acertado sería que el equipo médico que llevara a cabo las pruebas, sólo manifestara la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica, evitando hacer público el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si lo quiere saber) y, eventualmente, su grupo de facultativos.<sup>56</sup>

Las pruebas genéticas pueden llevar distintos objetivos:

- a) la identificación de una persona a través de su huella genética.
- b) El diagnóstico de una enfermedad para su terapia, y

---

<sup>56</sup> “ El médico que se vea implicado en actividades de control al servicio de una empresa, debe observar en forma escrupulosa el deber de confidencialidad que le impone su código deontológico de conducta profesional, tutelando así la intimidad del trabajador. Son varias y diversas las formas que tiene el médico para proteger dicha intimidad. Estas pueden consistir en que de forma exhaustiva haga una limitación en el contenido de los certificados del estado de salud del trabajador, se abstenga con rigor de comunicar al empresario aquellas informaciones que sean confidenciales, y se niegue con rotundidad a contestar aquellas preguntas relativas al ámbito privado del trabajador.” En Chieri, Primarosa y Zannoni, Eduardo A. Prueba del ADN. Identificación de personas. Editorial Astrea, segunda edición actualizada y ampliada, Buenos Aires, 2001, pág. 227

- c) La determinación de una predisposición, en cuyo caso se debe prestar la mayor atención, dado que se puede encasillar a una persona, por una enfermedad que tal vez jamás desarrolle.

En esta instancia, el rol de la medicina del trabajo es transformar un diagnóstico médico en un aviso de aptitud o no al empleo.

El resultado de las pruebas concierne a la salud del candidato y no debe ser revelado al empleador, por constituir una violación al derecho de intimidad, por ser una materia de la medicina y estar ligada al secreto profesional.

Estas pruebas se podrán justificar plenamente cuando se empleen para mejorar la situación sanitaria del empleado y nunca se podrán realizar sin su conocimiento.

Las prohibiciones mencionadas, más otras que pudiesen ser previstas, ¿alcanzarán para evitar discriminaciones y mejorar la calidad de vida de los trabajadores en el futuro?.

Incluso guardando el debido secreto médico, la calificación de “no apto para determinada tarea” menguaría las posibilidades de ser contratado, acuñando así, una nueva rama de desempleados genéticos.

La Oficina de Análisis de Tecnologías (OTA), a solicitud del Congreso de los Estados Unidos, publicó un informe detallado en 1989 acerca de “El papel del examen genético en la prevención de las enfermedades ocupacionales” <sup>57</sup> y en éste se realizó una distinción, que según juicio de las investigadoras es importante referir entre el monitoreo genético y la selección genética.

El monitoreo genético se refiere a un examen periódico de los empleados en busca de cambios en su genoma, por ejemplo, daño cromosómico grande o mutaciones específicas, que pudiesen haber ocurrido en el curso del empleo.

---

<sup>57</sup> El Congreso estaba preocupado por los informes acerca de la práctica creciente del examen genético en el lugar de trabajo. Se había informado de incidentes, desde los años 60, de actividades industriales cuestionables, como programas que evaluaban el daño a los trabajadores provocados por exposición a sustancias químicas o la selección de células falciformes. El debate acerca de si tales exámenes genéticos de los trabajadores eran o no factibles, o incluso apropiados, aumentó marcadamente a finales de los ochenta, cuando la nueva tecnología genética molecular se hizo ampliamente disponible. Se pidió a la OTA que repitiese la encuesta de 1983 y en el año 1989 publicaron sus resultados. El cuestionario de 1983 había sido enviado a las 500 industrias más grandes de los Estados Unidos. La encuesta de 1989 cubrió todas éstas, además de 1000 compañías adicionales y 33 gremios de trabajadores.

El supuesto es que estos cambios podrían haber ocurrido debido a la exposición a sustancias nocivas en el lugar de trabajo e indican un mayor riesgo posible de futuras enfermedades.

Los resultados podrían indicar la necesidad de hacer descender los niveles de exposición para los individuos en peligro.

La selección genética incluye los análisis que examinan el genoma de los empleados o de los solicitantes de trabajo, en busca de características heredadas.

Si esas pruebas mostraran susceptibilidad a ciertas enfermedades ocupacionales, la compañía podría, en palabras del informe de la OTA “colocar a aquellos trabajadores más susceptibles a un riesgo específico en los ambientes menos peligrosos”<sup>58</sup>.

La selección de características relacionadas con la ocupación y de características no relacionadas con la ocupación mejoraría la productividad de los empleados y haría descender los costos de compensación de los trabajadores mediante una mejor salud de los primeros; promover y estimular la conciencia general de la

---

<sup>58</sup> Lee, Thomas F., *El Proyecto Genoma Humano, Rompiendo el código genético de la vida*. Editorial Gedisa, segunda edición, Barcelona, abril 2000, pág. 281.

salud y mejorar los costos del cuidado de la salud por parte del empleador.

El informe de la OTA, antes indicado, expresa dentro de sus conclusiones respecto a los problemas que se enfrentarán en el futuro sobre la discriminación genética en el empleo que: aún no hay consenso acerca de cómo las cuestiones éticas relacionadas con el control o la selección genéticos en el lugar de trabajo debieran ser decididas, o de, si los intereses de cualquier grupo particular tienen prioridad sobre los de otros.

No está claro cómo los conflictos de interés debieran resolverse y hay poco acuerdo acerca de si la eliminación de riesgos del lugar de trabajo debiera realizarse negando el empleo a individuos genéticamente susceptibles.

Si se realizan exámenes genéticos en la órbita laboral, la protección de la personalidad del trabajador exige que se le ofrezca el derecho a ser informado exhaustivamente del resultado del examen y del pronóstico sobre su salud futura.

Pero el trabajador también debería tener la posibilidad de exigir conocer la información relativa exclusivamente a su idoneidad para el puesto de trabajo, sin que se le comunique nada sobre los propios resultados. En esta cuestión, nuevamente, tiene derecho a no saber.



Por otra parte, el empleador, como en todos los casos de exámenes médicos, no será informado del diagnóstico, sino únicamente de la idoneidad del trabajador para desempeñar el puesto de trabajo de que se trate.<sup>59</sup>

### **2.3 La Dignidad Humana.**

El derecho a la dignidad humana es también un derecho fundamental, que se debe tener en cuenta cuando se trate de implicaciones éticas que estos avances traen consigo.

Existen tres límites que son infranqueables para todo progreso científico:<sup>60</sup>

- a) El respeto de la persona.
- b) La promoción de la persona.
- c) El carácter inviolable de su dignidad

---

<sup>59</sup> Chierri, Primarosa y Zannoni, Eduardo A. Prueba del ADN. Identificación de personas. Editorial Astrea , segunda edición actualizada y ampliada, Buenos Aires, 2001, pág. 226.

<sup>60</sup> Universidad de la Coruña. Derecho Natural. Proyecto genoma humano, 2000. (DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.geocities.com/genetica2000/genoma.htm>)

Según propio parecer, la dignidad humana se traduce en el derecho que todo hombre tiene, a que se le reconozca como un ser que es fin en sí mismo y no como un simple medio al servicio de los fines que otros pretenden conseguir.

La condición de ser moral y la capacidad de autorregulación, dan a la persona humana la consideración de ser fin en sí mismo.

A pesar de esto, la protección de la dignidad humana se muestra de manera contradictoria. Por un lado, todo país democrático acoge la defensa de la dignidad de todos sus habitantes y por otro lado el concepto de dignidad, es uno de los más amenazados actualmente.

De alguna manera percatarse que todas estas nuevas posibilidades de intervención en la esencia del hombre, pueden llegar a aplicarse de forma que se atente contra la dignidad humana y lo peor de todo es que, puedan llegar a afectar a toda la especie humana en su conjunto.

El derecho a la dignidad, en su dimensión dual individuo-especie, aparece como un marco globalizador de todos los derechos.

La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social, de cualquier país que se considere respetuoso de los derechos humanos.

De esta forma, el derecho a la dignidad se debe poner en relación con el derecho a la vida, con el derecho a la intimidad y con el derecho a la igualdad.

Con respecto a la primera relación hay que decir que al igual que si no hay vida, la dignidad está carente de sentido, también la vida no tiene sentido si no se desarrolla de forma digna.<sup>61</sup>

También hay que tener en cuenta la relación especial que tiene la dignidad con el derecho a la libertad, pues en la dignidad se encuentra la base de muchas de las restricciones que se oponen a la libertad.

Otro punto a tratar es el poner en peligro la dignidad en el ámbito laboral. Este “poner en peligro” significa llevar a cabo análisis genéticos, con el fin de, prever las enfermedades que se pueden dar con mayor o menor probabilidad en un trabajador.

---

<sup>61</sup> Universidad de la Coruña. Derecho Natural. Proyecto genoma humano, 2000. (DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.geocities.com/genetica2000/genoma.htm>)

Este hecho, lleva consigo dos claras consecuencias, la posibilidad de eliminar candidatos antes de ser contratados y se produciría una degradación del hombre hacia la condición de mero objeto convirtiendo su capacidad para el trabajo en una magnitud calculable sobre la base de factores hereditarios.

Bajo este aspecto, la cuestión reside, pues, en determinar los límites y contenido de la dignidad humana en su aplicación a las intervenciones genéticas.<sup>62</sup>

#### **2.4 Derecho a la intimidad.**

El peligro de quedar expuesto a los ojos de terceros en su intimidad biológica más profunda, es una de las objeciones que se plantean a la hora de la lectura del genoma del ser humano.

Dentro de los conocimientos adquiridos del desciframiento de los caracteres hereditarios; consecuencia de esto se pueden producir intromisiones en la vida privada del individuo y también de la familia.

El Derecho a la intimidad en relación directa con la libertad individual, protege jurídicamente un ámbito de autonomía

---

<sup>62</sup> Iglesias Prada, Juan Luis. La protección jurídica de los descubrimientos genéticos y el Proyecto Genoma Humano. Editorial Civitas S.A. Primera edición, 1995. pág.94

individual, constituida por los sentimientos, hábitos, costumbres, las relaciones familiares, la situación económica, las creencias religiosas, la salud física y mental.

Los datos producto de las acciones que teniendo en cuenta las formas de vida aceptadas por la comunidad, están reservadas al propio individuo y cuyo conocimiento y divulgación por los extraños significa un peligro potencial o real para la intimidad.

En rigor, el derecho a la intimidad comprende no sólo a la esfera doméstica, el círculo de amistad y familiar, sino a otros aspectos de la personalidad espiritual o física de las personas tales como la integridad corporal o la imagen y nadie puede inmiscuirse en la vida privada de una persona ni violar áreas de su actividad no destinadas a ser difundidas, sin su consentimiento o el de sus familiares autorizados para ello.

Solo por ley podrá justificarse la intromisión, siempre que medie un interés superior en resguardo de la libertad de los otros, la defensa de la sociedad, las buenas costumbres o la persecución del crimen <sup>63</sup>

Respecto de una redacción tan clara como la anterior, no puede caber duda sobre la confidencialidad de algo tan íntimo como

---

<sup>63</sup> Corte Suprema de la Nación de Argentina, caso Ponzetti de Balbín contra Ed. Atlántida, considerando octavo.

puede ser para la persona la revelación de su intimidad genética.

Otro punto por considerar es que nadie (al menos por ahora) elige sus propios genes y toda información al respecto deberá ser esencialmente privada, no suministrándose ésta a terceros, sin el consentimiento informado del afectado.

Bidart Campos hace una distinción entre intimidad y privacidad, diciendo que la primera es la esfera personal que se halla exenta del conocimiento generalizado de terceros.

La segunda es la posibilidad irrestricta de realizar acciones privadas, que no dañen a otros, por más que se cumplan a la vista de los demás y sean conocidas por ellos.

Asimismo, dicho autor establece que el derecho a la intimidad, se relaciona con el derecho al secreto, lo que implica la facultad de reservarse ideas, sentimientos y, particularmente, datos que la persona no desea dar a publicidad.<sup>64</sup>

En Costa Rica, la Constitución Política en su Artículo 24 tutela el derecho a la intimidad cuando plasmó: “Se garantiza el

---

<sup>64</sup> Universidad de la Coruña. Derecho Natural. Proyecto genoma humano, 2000. (DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.geocities.com/genetica2000/genoma.htm>)

derecho a la intimidad y a la libertad y el secreto en las comunicaciones ". De la misma forma el Artículo 33 tutela el derecho a la igualdad y no discriminación.

La Declaración Universal de los Derechos del Hombre indica en su Artículo XII : “ Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.”

El Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos en el Artículo 17 indica: “ Nadie podrá ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación”

Se agrega después que: “ toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques.”

No cabe duda que tanto los instrumentos internacionales ratificados por Costa Rica, como la propia Carta Magna tutelan y protegen el derecho a la intimidad del individuo en su vida privada, con un contenido positivo, manifiesto de distintas formas: derecho a la imagen, al domicilio, a la privacidad de la correspondencia.

El autor Hess<sup>65</sup> indica que el contenido mismo del derecho a la privacidad, contiene al menos los siguientes elementos:

- ✓ La tranquilidad: se entiende como el derecho a ser dejado solo y tranquilo o ser dejado en paz.
- ✓ La autonomía: que es la libertad de tomar decisiones relacionadas con las áreas fundamentales de la vida, es decir, la libertad que compete a cada individuo para elegir entre las múltiples opciones que se plantean al hombre en todas las instancias de su existencia, elegir por sí y para sí, sin intromisiones indeseadas que dirijan la elección en forma directa o encubierta.
- ✓ El control de la información personal, que da paso al derecho derivado, sea la autodeterminación informativa.

La Sala Constitucional respecto del contenido de tal derecho indicó:

“... El numeral 24 de la Constitución Política consagra el derecho fundamental a la intimidad. Se trata de un fuero de protección a la vida privada de los ciudadanos.

---

<sup>65</sup> Hess Araya, Christian. Derecho a la intimidad y autodeterminación informativa. (DE: 29 de mayo de 2003:[http://www.Democracia Digital/articulos](http://www.DemocraciaDigital/articulos) )



La intimidad está formada por aquellos fenómenos, comportamientos, datos y situaciones de una persona que normalmente están sustraídos al conocimiento de extraños y cuyo conocimiento por éstos puede turbarla moralmente por afectar su pudor y su recato, a menos que esa misma persona asienta a ese conocimiento.

Si bien no puede menos que reputarse, que lo que suceda dentro del hogar del ciudadano es vida privada, también puede ser que lo que suceda en oficinas, hogares de amigos y otros recintos privados, esté en ese mismo ámbito.

De esta manera los derechos constitucionales de inviolabilidad del domicilio, de los documentos privados y de las comunicaciones existe para proteger dicha intimidad, que es un derecho esencial de todo individuo. El domicilio y las comunicaciones sólo ceden por una causa justa y concreta...”<sup>66</sup>

Algunos autores han afirmado que la protección de la intimidad deriva del derecho al honor, así que las únicas incursiones en la privacidad que podría darse y por ende castigarse serían únicamente aquellas que causen perjuicio a la imagen.

---

<sup>66</sup> Sala Constitucional, Corte Suprema de Justicia Voto 1026-94 de las 10:54 horas del dieciocho de febrero de 1994.

Tal posición ha sido criticada “por considerar que no solo le niega autonomía a la situación jurídica que protege la intimidad, como proyección primordial del ser humano, sino que dejaría desprotegido, de todas aquellas intromisiones que sin ser difamantes o injuriosas atentan contra la intimidad del ser humano.” <sup>67</sup>

La privacidad no es un derecho absoluto e irrestricto, al igual que los demás valores fundamentales.

Se dirá que tratándose de un aspecto inherente a la esencia humana, el concepto será siempre idéntico, sin importar las circunstancias.

Lo que es connatural al ser humano, es su necesidad de reservar para sí, alguna esfera de su vida, pero lo que el individuo pretenda mantener oculto variará de acuerdo con la sociedad de la que forme parte<sup>68</sup>

De establecerse registros genéticos, el almacenamiento de estos datos sensibles debe ser estrictamente voluntario y se deberá

---

<sup>67</sup> Pérez Vargas Victor y Bou Valverde Zetty. Los Valores fundamentales de la personalidad y sus medios de tutela en Derecho Privado. Litografía e Imprenta Lil S.A. Segunda Edición San José 1991. pág 84

<sup>68</sup> Idem. pág.85

mantener y asegurar la más celosa confidencialidad de los datos ahí almacenados.

Los titulares del sistema deberán garantizar la imposibilidad de accesos a datos genéticos personales, de su destrucción sin el consentimiento expreso de la persona titular de los datos referidos.

Para esto es imprescindible la protección jurídica de estos datos y del secreto profesional, con aplicación lisa y operativa de la garantía del Hábeas Data, sobre la cual el país no tiene legislación expresa, para corregir, eliminar, actualizar datos o evitar que estos datos sean utilizados con otra finalidad diferente a la que la que se persiguió al momento de su recolección.

Por otra parte, junto al derecho a saber, nació su opuesto: el derecho a “no saber”,<sup>69</sup> dado que es respetable que una persona no quiera tener conocimiento sobre la aparición de una enfermedad en el futuro, sobre todo si ésta es mortal, o si no existe terapia de cura.

---

<sup>69</sup> Rodota, Stefano. Le droit aux dilemmes maraux de la vie et de la mort. XX Coloquio sobre la Legislación Europea. Glasgow. Consejo de Europa, Strasbourg, 1992.pág.70

De esta manera se evitarán perturbaciones inútiles que condicionen el posterior desarrollo en forma libre del plan de vida de cada persona.

La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella.

Sólo excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse, bajo control judicial, tener acceso a ella. “Se rechaza la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, del seguro o de cualquier otro.” <sup>70</sup>

## **2.5 Derecho de igualdad o no discriminación.**

La discriminación configura una negación de la igualdad entre individuos, una diferenciación y una notable intolerancia de unos frente a esa “diferencia” de los otros.

El derecho de las personas a no ser discriminadas, no queda vulnerado cuando se da un trato diferencial a personas que se encuentren en distintas situaciones.

---

<sup>70</sup> Pizzorno, Rodrigo Jorge. Proyecto genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, 2002. (DE, 21 de abril de 2003:<http://cuadernos.bioetica.org/ensciones8.htm>)

Este derecho se desprende del derecho a la libertad del que gozan todos los individuos y se refiere a que todos ellos participan de una igualdad elemental de estatus en cuanto personas.

Es necesario, en este punto hacer una referencia a la igualdad elemental, es decir, a aquella que consiste en asegurar a todas las personas iguales derechos, para lo cual resulta de fundamental importancia que sea el Estado quien remueva los obstáculos sociales, culturales, políticos y económicos que limitan de hecho la libertad e igualdad de todos los individuos.

En apoyo de la labor de cada Estado, existen normas internacionales ratificadas por el gobierno costarricense, las cuales tienen aplicación directa; ejemplo de ello es el Artículo 7 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos el cual expresa:

“... Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación...”

En el mismo sentido, se cita el Convenio 111 de Organización Internacional del Trabajo sobre la discriminación en materia de empleo y ocupación que expresa en los términos que se dirá;

ambos instrumentos internacionales debidamente ratificados por Costa Rica:

“Artículo 1. 1. A los efectos de este Convenio el término discriminación comprende:

- a.) Cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, religión, opinión política, ascendencia nacional u origen social que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo y la ocupación
- b.) Cualquier otra distinción, exclusión o preferencia que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo u ocupación que podrá ser especificada por el miembro interesado previa consulta con las organizaciones representativas de empleadores y de trabajadores, cuando dichas organizaciones existan y con otros organismos apropiados.

Artículo 1.2 Las distinciones, exclusiones o preferencias basadas en las calificaciones exigidas para un empleo determinado no serán consideradas como discriminación.

Artículo 1.3 A los efectos de este Convenio, los términos empleo y (ocupación) incluyen tanto el acceso a los medios de formación profesional y la admisión en el empleo y en las diversas ocupaciones como también las condiciones de trabajo”

La igualdad en el área laboral se traduce tanto en las mismas condiciones de admisión y trato en el trabajo como en la capacitación, la promoción y otros, incluidos el pago del salario.

Discriminación significa, cualquier alteración o modificación de los derechos laborales o de seguridad social de los trabajadores, de sus familiares o de sus dependientes económicos; produce, en todo caso, una violación a las normas de igualdad.

Todos los seres humanos descienden del mismo tronco, pero se distinguen, no se diferencia, por rasgos étnicos por formación cultural por creencias o por capacitación, aún así como personas son iguales.

La igualdad es un derecho humano, entendido como la capacidad de toda persona para disfrutar de derechos, así como para contraer obligaciones, con las limitaciones y las excepciones que la ley señala, concretamente justificadas con plenitud.

La realidad de la igualdad plena hace necesario suprimir cualquier privilegio y considerar ciertas diferencias para compensar estas mismas y evitar la desigualdad. Por ello podemos establecer que si bien somos iguales, no somos idénticos.

Pruebas contundentes<sup>71</sup> se confirman, con las recientes informaciones genómicas al descubrir el muy bajo porcentaje de diferencia genética entre los seres humanos.

Con el establecimiento de bases de datos que detentan información sobre los genomas de las personas, el potencial para la discriminación genética ya se está convirtiendo en una cuestión espinosa.

Las compañías aseguradoras y los empleadores están cada vez más interesados en las pruebas genéticas.

La investigadora Nancy Wexler, líder en la enfermedad de Huntington lo ha planteado de manera contundente al afirmar que:

“... una cuestión muy importante es el problema de la posible discriminación y estigmatización. Una compañía aseguradora

---

<sup>71</sup> La Nación, 22 de junio de 2003 “Masculinidad la fijan 78 genes”. pág. 26  
A



podría negarse a realizar la cobertura o un empleador podría negar el trabajo si a la persona se le encontrara que porta un gen de una enfermedad en particular. La gente podría también ser presionada para que se hiciera una prueba que no desea a fin de ser considerada para un trabajo o para una póliza de seguros.”<sup>72</sup>

Este derecho tiene una importante dimensión moral. En la actualidad y hacia el futuro conforme se incrementan los descubrimientos referentes al genoma humano existe la posibilidad de una nueva forma de discriminación de carácter biológico, basándose en el código genético.

En el caso de que esta discriminación se hiciera patente se rompería el principio fundamental de todas las sociedades democráticas: la valía igual de todos los hombres y mujeres.

Por eso uno de los objetivos es el de evitar tal discriminación por parte de los órganos de los estados.

Los genéticamente desfavorecidos han de ser protegidos por las leyes y la injusticia genética habrá de ser compensada con la justicia social.

---

<sup>72</sup> Campbell, Neil A., Mitchell Laurence G. y Reece Jane B. Biología. Conceptos y Relaciones. Pearson Educación, Tercera edición en Español, México, 2001. pág. 251

Se considera que el Convenio 111 de la Organización Internacional del Trabajo se ha de ampliar en el sentido de que se establezca la conceptualización de discriminación genética, entendiendo ésta, como la alteración de los derechos de igualdad con base en pruebas y diagnósticos génicos practicados al trabajador con o sin su consentimiento.

La discriminación genética se entiende como la discriminación en contra de un individuo o de los familiares de ese individuo con motivo de las diferencias reales o percibidas de un genotipo “normal”.

## **2.6 Derecho al desempeño laboral.**

El trabajo es acompañante eterno de la humanidad; no cesa, es imparable, se ramifica, se multiplica y por mala fortuna también se puede subordinar a intereses de terceros y hasta se puede comercializar como pretende hacerse con el genoma humano.

Los derechos humanos a la salud, a los alimentos, a la vivienda digna, a la educación, no serían cumplidos sin el trabajo productivo y organizado de hombres y mujeres para sí mismos y para sus familias.

El trabajo humano entonces, sí es un derecho y un deber social como lo expresa la Carta de Organización de Naciones Unidas en su Artículo 45 inciso B.

Por derecho y libertad al y del trabajo, se comprende la prohibición del trabajo forzado o gratuito, así como la discriminación en cualquier sentido, es decir, la selección individual.

Su garantía queda integrada a normas internacionales y a normas constitucionales, en casi todas las legislaciones nacionales.

La trascendencia del genoma humano en el trabajo se dirige de manera principal a la estabilidad laboral y a la seguridad social.

Por estabilidad laboral se entiende, el derecho del trabajador a conservar su puesto de trabajo y la imposibilidad de ser despedidos sin mediar causa justificada expresa y previamente determinada por la ley. Incumplimiento susceptible de sancionar con la reinstalación o el pago de una indemnización.

La seguridad social es una extensión de los derechos laborales relacionados con la salud y el bienestar de los trabajadores y de sus familias.

La discriminación genética puede afectar la estabilidad a través de tres caminos:

1. La no contratación de un trabajador.
2. La exclusión del programa de capacitación y adiestramiento y en consecuencia de las promociones.
3. El despido.

Cualquiera de estas circunstancias trasciende a los derechos de los trabajadores, incluida la seguridad social y repercute en la injusticia social.

La Constitución Política de Costa Rica protege el derecho a trabajar, en su Artículo 56, de donde surge, el derecho de todos los ciudadanos a elegir, en la medida que el mercado laboral lo permita, su ocupación en forma totalmente libre.

Este derecho encuentra su límite en el derecho del empleador a elegir con quién contratar, lo que implica decidir contratar o no con alguien, teniendo en cuenta, claro está, las limitaciones de orden público que surgen del contenido de esa contratación dentro del derecho del trabajo.

¿Qué es lo que puede buscar un empleador al realizarle una prueba genética a un trabajador o a un aspirante a conseguir el empleo?

Las empresas plantean la necesidad de un mayor aprovechamiento de la fuerza de trabajo de sus obreros y aumento de la eficiencia, lográndose mayor rentabilidad y con esto, maximización de las ganancias. Para esto se necesitan obreros que gocen de buena salud.

Es altamente deseable para el sector empresario, tener vía libre para poder predecir con estas pruebas, si quien se presenta para una vacante, no será el día de mañana un futuro enfermo.

De esta manera, ya se empieza a perfilar una nueva arista de lo que se conoce como costo laboral, dado que el ausentismo por enfermedad, obliga a pagar el sueldo por un trabajador que no produce y llegado el caso, tener que abonar una indemnización por invalidez e incluso por una posible muerte.

Por otro lado, se encuentra el futuro trabajador, que se aboca a la búsqueda del empleo. Lo mínimo que puede pedir, es que sea contemplado con la posibilidad de aspirar al empleo en una igualdad de oportunidades con el resto de los aspirantes.

Por eso es que se debe impedir que se trabe el acceso al empleo por otras circunstancias y consideraciones que aquellas que surgen de las aptitudes relacionadas con las características específicas de idoneidad para ese puesto de trabajo.

La no consideración basada en una prueba que denote una predisposición, o sea una eventual enfermedad futura que tal vez jamás se manifieste, implica una discriminación fundamentada en una probabilidad, que perjudica claramente su oportunidad ante otra persona, tal vez menos preparada técnicamente, pero sin esa predisposición.

Es evidente, que si la posible enfermedad no lo hace inidóneo para ese puesto, es injusto y discriminatorio impedirle llegar a ese trabajo por solamente un fantasma.

Existe consenso en el nivel internacional, acerca de la prohibición de exigir estudios genéticos como requisito previo a la contratación de un seguro de vida o de un trabajador por dos razones:

- a- La predisposición a cierta enfermedad no asegura que se manifieste en el individuo.
- b- Revelar datos genéticos a otra persona puede ocasionar daños psicológicos de quien se trate esa información e

importa una intromisión en su libertad, intimidad y dignidad.

Todo lo anterior, hace patente la necesidad de la realización de un debate social informado, en el que participen los diversos sectores implicados: investigadores, médicos, humanistas, políticos, juristas y otros.

La racionalidad en la discusión reclama una información previa que deben suministrar los científicos, a partir de los datos, la reflexión debe hacerse en común, evaluando los riesgos para determinar qué cosas son las que se deben limitar, bajo qué criterios se establecerán o no las limitaciones y quiénes han de ser los que las establezcan.

Solamente tras valorarse las distintas cuestiones en juego, será posible tomar decisiones sobre las repercusiones de los descubrimientos que a todos afectan.

Las pruebas genéticas podrán llegar a proporcionar información.

Así, éstas llegarán a ser pretendidas por el que emplea para asegurar de sus futuros empleados el máximo rendimiento y de esta forma evitar pérdidas, todo bajo la óptica de una visión economisista del empleador.

Un argumento a favor es que determinadas pruebas sean practicadas en la medida en que puedan proporcionar información sobre la tendencia a desarrollar enfermedades, permitiendo así adoptar medidas al respecto.

Un problema es que posiblemente se puedan producir discriminaciones, quizás el mayor problema es la necesidad y dificultad de conciliación un derecho individual con un derecho social.

La selección genética podría discriminar al trabajador en el mercado laboral por motivos que quedan totalmente fuera de su control, pudiendo llegar a elaborar “listas genéticas negras”.

Por esto la utilización de análisis genéticos sólo se debe llevar a cabo en casos excepcionales, asegurando la confidencialidad de los datos que las pruebas han determinado.

Para la doctora Nancy Wexler, líder en la investigación sobre la enfermedad de Huntington, la conclusión es muy simple: Todos tienen genes (dañinos) que podrían no manifestarse en una parte importante la vida.

Si comienza a eliminar a quien tenga alguna susceptibilidad genética, entonces usted tendrá que estar en gran forma, pues no habrá quien le ayude. Es mejor ofrecer un excelente cuidado



médico y medidas preventivas o un tratamiento en etapas tempranas para los problemas según vayan surgiendo.<sup>73</sup>

## **2.7 Seguros y trabajo.**

El concepto básico detrás del “negocio del aseguramiento” de la salud, es invitar a un gran número de personas a que paguen una cuota relativamente modesta para crear un fondo del cual aquellos de entre los contribuyentes, lo suficientemente desafortunados como para enfermarse, puedan sacar lo necesario para cubrir sus gastos médicos.

Para mejorar sus posibilidades, los aseguradores rutinariamente excluyen o recargan montos muy altos a las personas con trastornos preexistentes, como la enfermedad de Huntington, el Síndrome de Down o la espina bífida.

Antes de la época de la medicina genética, asegurador y asegurado no sabían más acerca de su perfil médico que lo que podían recoger de un examen médico típico.

Es de suponer que la información genética y la predicción se tornen posibles y precisas, resultará una tentación demasiado

---

<sup>73</sup> Campbell, Neil A., Mitchell Laurence G. y Reece Jane B. Biología. Conceptos y Relaciones. Pearson Educación, Tercera edición en Español, México, 2001. pág. 251

fuerte para las compañías de seguros usar la selección genética para fijar montos mayores o negar cobertura directamente a los “genéticamente desafortunados”

Sin embargo, aunque se aprobase una legislación que declarare que el propio genoma es privado y que nadie puede examinarlo sin consentimiento, ese problema podría soslayarse.

Podrían hacerse descuentos a aquellos cuyos perfiles genéticos fuesen de “bajo riesgo”, si permitiesen que la compañía aseguradora tuviese acceso a esta información.

Los aseguradores ya ofrecen montos bajos a las mujeres, porque viven más que los hombres debido, en buena medida, a sus genes.

También cobran menos a los no fumadores. La lógica detrás de esto es: ¿por qué las personas que cuidan su salud debieran subsidiar a los que no lo hacen?. Pero no se eligen los propios genes.

Por supuesto, existe la posibilidad de que una persona que hiciese un análisis genético privado que determinara que estaba en peligro de desarrollar una enfermedad, pudiese solicitar un

seguro por un alto monto, sabiendo que, eventualmente, valdría la pena.<sup>74</sup>

Después de todo, a las personas sin seguro médico se les niega un cuidado de calidad. ¿Y que recurso tendría si fuere declarado “genéticamente no asegurable” ?

Las pruebas genéticas con certeza van a ejercer un papel muy importante en los contratos de seguros. Y por tanto, surge con soberanía la medicina predictiva, que además de permitir el control e incluso el tratamiento de la persona que aún es asintomática.

La medicina predictiva permitirá que los médicos se conviertan en mejores asesores de sus pacientes, cuya atención pueden dirigir a aquellos aspectos de sus vidas que conlleven riesgos concretos para su bienestar (ejemplo: dieta y estilo de vida)

Es este el punto medular, ya que, este tipo de asesoramiento amoldado a las propensiones de cada paciente constituye el

---

<sup>74</sup> En este ámbito, los aseguradores aducen que no pueden hacer seguros de vida o de enfermedad a personas que los piden sabiendo que son portadores de enfermedades genéticas de inminente manifestación, pues se rompería un principio fundamental de los contratos de seguro: el equilibrio entre riesgos previsibles y las primas a pagar.

lado positivo de la genética predictiva y con ello el aseguramiento.

Es de vital importancia para el desencadenamiento o no de aquella predisposición como se dijo la dieta, el estilo de vida y por supuesto que las labores por desarrollar en su puesto de trabajo, por el trabajador.

Así el uso de las predicciones genéticas, plantea que se pregunte si es justo cualquier grado de diferenciación, ¿cuestiones delicadas a la hora de mantener esa expansión del seguro sin pérdida del respeto debido a la libertad personal y a la misma dignidad humana.!

Se piensa aquí, en el impacto del análisis genético en un contrato que afecta a la vida humana.

Se señala que el seguro de personas se distingue entre los seguros, en los que el riesgo consiste en la posibilidad de un acontecimiento que afecte a la misma existencia del asegurado (seguro de vida); en la posibilidad de lesiones corporales (invalidez temporal, permanente o muerte); por causas violentas o externas (seguro de accidentes), en fin el peligro de enfermedad desarrollada por causa y como consecuencia del trabajo y otros.

En todas ellas, el asegurador considera necesario conocer el estado de salud del asegurado.

Es aquí donde la cuestión del tratamiento jurídico del análisis genético alcanza una significación excepcional, por lo que, hay que examinar en ¿qué medida los descubrimientos genéticos ofrecen garantías y pueden ser aplicados a los negocios de seguros ?

Se puede afirmar en términos más precisos que todo ese conocimiento genético no afecta el riesgo como presupuesto causal del contrato de seguro.

Cualquiera que sea la concepción que se siga, no se puede olvidar que, como regla general, no hay seguro sin riesgo, ya sea entendido ese elemento del riesgo para toda clase de seguros como “la posibilidad de que se produzca un evento dañoso”.

Para que haya riesgo siempre será necesario que se pueda hablar de “posibilidad”, algo que supone dos situaciones: el carácter futuro de ese acontecimiento y su incertidumbre.

Es este último dato el que ahora interesa resaltar para poner de relieve que esa “incertidumbre” no tiene por qué ser absoluta, pues como es sabido en los seguros de vida para caso de muerte, solo se produce una incertidumbre relativa, es decir,

una incertidumbre que se da sabiendo que el acontecimiento necesariamente tendrá lugar, pero ignorando cuándo sucederá.

Por eso se entiende que no es discutible la existencia del contrato de seguro, cualquiera que sea la información que pueda proporcionar el análisis del genoma, porque ese análisis pondrá ciertamente de manifiesto gran número de predisposiciones patológicas del asegurado no determinables hasta ahora.

Todo lo anterior; no eliminará la incertidumbre en el cuándo tendrá lugar la muerte, incertidumbre suficiente para hablar con todo rigor técnico del riesgo del asegurado.

¿Es el aseguramiento grupal una salida a estos problemas? La mayoría de los seguros de salud y probablemente una alta proporción de los seguros en general, son provistos por los empleadores.

Las primas se ajustan con base en los pagos del año previo, de modo que el empleador, no la aseguradora, carga con el costo.

A medida que los costos médicos aumenten y la medicina genética predictiva crezca, los empleadores se verán presionados a examinar a sus empleados para señalar quién

pudiere ser demasiado costoso como para permitirle recibir cobertura gratis.

Parecería que el resultado lógico de una genética predictiva altamente avanzada fuese, inexorablemente, el fin del aseguramiento como la lotería que, en esencia, es actualmente.

El tratamiento preferencial para los individuos conocidos como “de bajo riesgo” significaría menor número de participantes, montos promedio más elevados y probablemente la muerte del aseguramiento tal y como se conoce.

A primera vista, se puede creer que para evitar que se cometan abusos en lo referente a seguros, es suficiente y determinante que se legisle que toda discriminación genética sea ilegal.

Pero si se contempla con detenimiento la realidad actual, se puede corroborar que dicha premisa no ha funcionado en el caso del Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida.

Por lo general, las compañías aseguradoras, alrededor del orbe han reaccionado a la difusión del virus exigiendo, primero, la prueba del VIH en sangre a todos los varones solteros y, luego, negando hipotecas y seguros de vida a aquellos con resultado positivo en la prueba.

Una prueba de VIH positiva significa que los individuos han estado expuestos a un virus que años después podría causar enfermedades.

Según propio entender esta circunstancia difiere poco, en efecto, de heredar un gen que podría causar una enfermedad más adelante.

Se entiende que lo dicho, lleva a indicar la inviolabilidad del genoma humano, en cuanto patrimonio universal de la humanidad, ha de ser proclamado y garantizado como dogma fundamental, con el fin de evitar que el ser humano del futuro pueda estar controlado en su reducto biológico más íntimo, condicionando su existencia e impidiéndole llevar a cabo su particular proyecto vital.



## **CONCLUSIONES**

De acuerdo con el estudio realizado y analizados los aspectos más relevantes en relación con el genoma humano y las pruebas genéticas se concluye:

La ley y las futuras reglamentaciones deben indicar expresamente y con carácter restrictivo, en qué casos se deberán realizar las pruebas genéticas y éstas estarán prohibidas cuando no exista el riesgo de contraer o desarrollar alguna enfermedad profesional de origen o posible origen genético.

Dichas pruebas sólo deberán ser realizadas por instituciones médicas, con el objeto de declarar si médicamente el trabajador es apto para la labor y sobre la causa o enfermedad guardará el secreto médico debido.

Los resultados de las pruebas no estarán disponibles, bajo ningún concepto, para los empleadores o aseguradoras de riesgos del trabajo encontrándose, los datos obtenidos, protegidos por el "Habeas Data".

El empleado debe dar su consentimiento informativo antes de realizarse las pruebas, debiéndose respetar su derecho a "no saber".

Dada la ambivalencia inherente a toda nueva tecnología de gran potencial, las técnicas de predicción genética se hacen tan susceptibles de usos saludables como de abusos.

El mayor esfuerzo deberá ir destinado a proporcionar información y difundir los criterios científicos, éticos y sociales necesarios para fomentar un uso responsable del conocimiento que ahora está ante los propios ojos, y que, día con día se acrecentarán aún más, incluso aunque las medidas legales fuesen incapaces de garantizarlo.

Se considera que es imprescindible que el Derecho esté atento a los cambios científicos de manera visionaria y en aras de intervenir sobre los posibles riesgos, sin que ello sea un obstáculo a la innovación, sino, visualizándose como elemento racionalizador y de garantía.

Más aún, no se puede perder de vista la necesidad de que sus normas sean previsoras, según se requiere, en esta materia específica que se encuentra en continua evolución o cambio.

El debate social informado que tanto recomienda el Convenio de Derechos Humanos y de Biomedicina, se hace propio, no es posible mantener oculto al trabajador las intenciones de sus empleadores, con el material genético de todos y cada uno de

sus subordinados, y menos aún si de ello depende el medio de subsistencia propio y de su prole.

Las generaciones actuales son afortunadas al testificar el inicio de la revolución genética; afortunadas por convertirse en actores.

Esta generación que vivió el paso del siglo y del milenio, prácticamente está en presencia del cambio de destino de la humanidad, o más drásticamente se puede estar en el inicio de su extinción o la provocación de ésta.

Sin embargo, es el optimismo lo que debe conducir para ser los actores de un cambio positivo, uniendo esfuerzos en el avance científico y humano para generar y mejorar expectativas convenientes para las descendencias: para superar a través de la investigación, el cuidado de la esencia humana con el binomio de lo espiritual y de lo orgánico.

Es imprescindible que la ley defina el concepto de discriminación genética, haciendo las distinciones entre los portadores de un gen que pueda o no causar una enfermedad en el futuro, que sea asintomático en el momento de la prueba genética.

Las diferencias entre los heterocigotos (genes recesivos para una condición, pero que nunca se verán afectados del todo) o entre quienes tengan poliformismos (genes que pueden asumir distintas formas); asimismo respecto de los familiares de cualquiera de estos individuos, que tengan o se presuma que tengan las mismas condiciones genéticas.

Igualmente prohibir a los empleadores investigar a sus trabajadores acerca de sus incapacidades, excepto cuando sean incompatibles con las necesidades de la empresa (ejemplo extremo como trabajador invidente ante un puesto de trabajo como conductor de vehículo)

Se propone una definición legal clara que impida desvirtuar el espíritu proteccionista de la legislación laboral con interpretaciones erróneas, y determinar con ella que la presencia de genes de susceptibilidad no impiden calificar dichas patologías en el marco de los riesgos del trabajo, al desarrollarse con motivo de la modulación del genotipo por factores del medio en que se desenvuelve el organismo (fenotipo)

Es relevante determinar de manera explícita, en cumplimiento a la confidencialidad, que, los diagnósticos genéticos solo pueden obtenerse con la aprobación escrita del trabajador, siempre con el respeto a su decisión, para conocer o no su código genético y, a mayor abundamiento, si en su patrimonio hereditario existen

genes recesivos o dominantes en caso de haber predisposición a ciertas enfermedades.

Basándose en el derecho a la información, se debe proporcionar al trabajador interesado la información más completa posible acerca de los factores monogénicos o poligénicos, precauciones, medicina preventiva, sintomatología, posibles terapias y efectos en caso de aparición de la enfermedad.

Prohibir cualquier modalidad de discriminación para ingresar a un puesto de trabajo, a capacitarse o a promoverse; a ser excluido de cualquier otro beneficio a causa de un hallazgo o una manifestación de orden genético; extensivas estas condiciones para la protección de sus familias y derechohabientes como titulares de los mismos derechos a la privacidad.

Impedir las pruebas genéticas para determinar aptitudes, que significarían pronósticos indignos de la naturaleza humana.

El punto optimista representa la ventaja de la detección temprana de una hipersensibilidad como detonador importante del pronóstico de la salud y de la seguridad de los trabajadores.

De nuevo, se hace hincapié en el respeto a la privacidad y el derecho del trabajador para saber y percatarse de su condición

genética, la cual no puede ni debe, transmitirse al empleador, cualquiera que sea la relación de trabajo. La información no debe ser compartida con los demás trabajadores, u organizaciones de trabajadores.

Un diagnóstico genético no es determinante, por lo tanto, no puede catalogarse de una enfermedad, pero sí como un riesgo profesional o del trabajo.

Sólo el propio trabajador tiene el derecho a solicitar el diagnóstico genético, a conocer su código, a ser o no ser informado, así como para decidir la aceptación o rechazo del puesto de trabajo y desempeñar las actividades que puedan provocar o acelerar la enfermedad, o bien, separarse del trabajo cuando ya esté activo.

En este último caso se abre toda una gama de posibilidades, por ejemplo, respecto al derecho a una indemnización por retiro a causa de un riesgo pronosticado o ser reubicado en otro puesto, lo cual dependerá de las estimaciones y requisitos legales en cada caso para el puesto por desempeñar.

La protección social del trabajador debe extenderse a la prohibición de cualquier discriminación con motivo de su carga genética. La actitud contraria implicaría un atentado en contra de los derechos humanos. Esta extensión puede fundarse en los

mismos principios por los cuales se concibieron como accidentes de trabajo los sufridos por los trabajadores en itinere.

Se cuestiona entonces: ¿Cuáles serían los instrumentos para el cumplimiento de tales disposiciones? ¿Cómo actuar en contra de la mala fe del empleador quien fabricará o buscará variados pretextos para despedir a un trabajador después de conocer su predisposición a ciertas enfermedades que en un momento determinado puedan alterar su productividad por rendimiento?

¿Cómo sancionar la obtención ilegal de información genética sin el consentimiento del trabajador? ¿Qué hacer en contra de los empleadores que en abuso de su obligación-derecho a proteger la salud de sus trabajadores en el centro de trabajo se valgan de información secreta? ¿Hasta qué límite la ética permitirá la discriminación de los trabajadores con actividades específicas de alto riesgo o en aquellos casos asintomáticos propensos a enfermedades en detrimento de la defensa de intereses difusos?

¿Se podrá obligar a las instituciones de seguridad social a contemplar la terapia génica, no obstante lo costoso que resultará para países como Costa Rica sin capacidad económica para enfrentarle?

Galileo preguntó en 1615: “ ¿Quién podrá poner límites a la ingenuidad humana?” En la última década del siglo XX, el especialista en ética John C. Fletcher repetiría el mismo sentimiento hacia el sorprendente estudio del genoma humano.

“ El deseo de conocer ”, dijo Fletcher, “trascenderá el miedo de conocer”. Coherentes con el pasado y con la naturaleza humana, se continuará aprendiendo acerca de cómo funciona este admirable universo, desde la medición de las enormes distancias entre las galaxias hasta la medición de los espacios moleculares invisibles entre los genes.

Conocimiento y sabiduría son distintos. El primero crecerá inexorablemente a medida que se amplíe el control sobre el ADN. ¿Logrará la segunda mantenerse a la par?



## **BIBLIOGRAFIA**

### **➤ CONSULTAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Campbell, Neil A., Mitchell Laurence G. y Reece Jane B. Biología. Conceptos y Relaciones. Pearson Educación, Tercera edición en Español, México, 2001.
- Chieri, Primarosa y Zannoni Eduardo, Prueba del ADN Editorial Astrea Segunda Edición actualizada y ampliada. Buenos Aires Argentina 2001.
- Ibarra Barrón, Carlos Elementos Fundamentales de Ética, Editorial Longman de México Editores S.A. México, 1998.
- Iglesias Prada, Juan Luis. La protección jurídica de los descubrimientos genéticos y el Proyecto Genoma Humano. Editorial Civitas S.A. Primera edición, 1995.
- Lee Tomas F. El Proyecto del Genoma Humano. El Código genético de la vida. Editorial Gedisa, Barcelona, Segunda Edición 2000
- Pizzorno, Rodrigo Jorge, Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas : su aplicación y consecuencias en el

ámbito laboral, Cuadernos de Bioética número 0, Madrid, 1996.

- Revista Nature, El Parlamento europeo rechaza proyecto sobre patentamiento de genes. Estados Unidos. Volumen número 374, 9 de marzo de 1995.
- Ridley, Matt. Genoma. La autobiografía de una especie en 23 capítulos. Traducción de Irene Cifuentes 1era. Edición Grupo Santillana de Ediciones S. A. Madrid, España. 2000.
- Rodota, Stefano. Le droit aux dilemmes maraux de la vie et de la mort. XX Coloquio sobre la Legislación Europea. Glasgow. Consejo de Europa, Strasbourg, 1992.
- Romeo-Casabona, Carlos María. Clonación humana reproductiva. Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal. Editores Asociación de Derecho Médico de Costa Rica, Volumen 4, Fascículo 2. San José, Diciembre 1999.
- Yarzabal, Andrés. Biotecnología y Propiedad Intelectual Editorial Livrosca, primera edición, Caracas 1999.

- Watson, James D. American Association for Advancement of Science. Revista Science. El Genoma Humano. Estados Unidos. Abril de 1990.
- Wilkie, Tom. El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicaciones .Editorial Debate. Primera edición, Madrid, 1994

### ➤ **CONSULTAS A MEDIOS NOTICIOSOS ESCRITOS**

- La Nación, 27 de abril 2003
- La Nación, 15 de abril el 2003
- La Nación, 22 de junio de 2003

### ➤ **CONSULTAS A PAGINAS ELECTRÓNICAS**

- Barletta, Ricardo. La conjunción del Genoma Humano con la Teoría de Darwin, nuevo Paradigma del siglo XXI,1999.(DE, 21 de abril de 2003:[http://ricardobarletta.com/ge\\_paten.html](http://ricardobarletta.com/ge_paten.html))
- Cevallos, Miguel Angel. El proyecto del genoma humano en la balanza. Centro de Investigación sobre Fijación del Nitrógeno, Universidad Nacional Autónoma de México.

(DE, 21 de abril, 2003:  
<http://www.comoves.unam.mx/articulos/genoma.html> )

- Chirino Sánchez, Alfredo y Carvajal, Marvin. El camino hacia la regulación normativa del tratamiento de datos personales en Costa Rica, 2003, (DE, 21 de abril de 2003: [http:// : www. Poder-Judicial@go.cr/CONAMAJ](http://www.Poder-Judicial@go.cr/CONAMAJ))
- Conti, Augusto. El descubrimiento del genoma humano y su incidencia en el campo del empleo y la seguridad social. Universidad Externado de Colombia : Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, 2002. (DE, 28 de mayo de 2003 :<http://www.uexternado.edu.co/derechoyvida/xiii/xi.html>)
- Corchuelo Alfaro, Fray Faustino. La Biotecnología podría abrir la caja de Pandora, Universidad Santo Tomás, Sede Bucaramanga, 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.ustabuca.edu.co/dox43.asp>)
- De la Parra Trujillo, Eduardo. Consecuencias Jurídicas del Proyecto Genoma Humano, 2000. (DE, 21 de abril de 2003: <http://morgan.iaa.unam.mx/usr/humanidades/189/ARTICULOS>)

- Estudio Torres y Torres Lara. Abogados Asociados. Teleley. Proyecto de Ley Número 0203. Perú., 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.asesor.com.pe/teleley/Proyecto/proyecto0203.htm>)
- Hess Araya, Christian. Derecho a la intimidad y autodeterminación informativa. (DE: 29 de mayo de 2003:<http://www.Democracia Digital/articulos> )
- Hirsch, Federico. Tests genéticos en el ámbito laboral. C.H.B. Hospital Eva Perón. ELABE ~ Mainetti, 2002 (DE, 21 de abril de 2003, <http://www.biotech.bioetica.org/tb7.htm>)
- Hood, Leroy. ¿Adonde nos conducirá el conocimiento genético? En artículo de Nación.com Domingo 1 de diciembre, 2002. San José, Costa Rica (DE, 22 de abril de 2003: [http://www.nacion.com/ln\\_ee/2002/diciembre/01/opinion7.html](http://www.nacion.com/ln_ee/2002/diciembre/01/opinion7.html))
- La Nación Digital. Revista Dominical. Informe especial. Las entrañas de la vida, 2000, (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.nacion.co.cr/dominical/2000/abril/16/dominical0.html>)

- Noticiero electrónico aci.digital. ¿Qué es el Proyecto del Genoma humano?, 2000. (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.aciprensa.com/temas/genoma.htm>)
- Noticiario electrónico Diario Médico.com (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.diariomedico.com/normativa/norm310300com.html>)
- Noticiero electrónico México Extremo.com. El Genoma Humano, 2002. (DE, 21 de abril de 2003: <http://www.mexicoextremo.com.mx/noticias/genoma.php> 3)
- Pérez Vargas Víctor y Bou Valverde Zetty. Los Valores fundamentales de la personalidad y sus medios de tutela en Derecho Privado. Litografía e Imprenta Lil S.A. Segunda Edición San José 1991.
- Pizzorno, Rodrigo Jorge. Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, 2002. (DE, 21 de abril de 2003: <http://cuadernos.bioetica.org/ensciones8.htm>)
- Romeo-Casabona, Carlos María. El derecho ante el proyecto genoma humano, 2000. (DE, 21 de abril de 2003,

<http://www.medicos.sa.cr/asociaciones/asodm/revista/14.htm>)

- Romeo-Casabona, Carlos María, Genética y Siglo XXI, 2001.(DE, 28 de mayo de 2003: [http://www,cromeo@genomelav.deusto.es.htm](http://www.cromeo@genomelav.deusto.es.htm))
- Sociedad Americana de Microbiología. Los científicos revelan la receta del ser humano. 1999 (DE, 28 de mayo de 2003: [http://www.microbe.org/espanol/news/human\\_genome.asp](http://www.microbe.org/espanol/news/human_genome.asp))
- Sociedad de Ecología Médica y Social. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones genéticas, 2001. (DE: 21 de abril de 2003: <http://www.chasque.apc.org/damaso/ecosur/society.htm>)
- UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 2001, (DE, 21 de abril de 2003 : <http://www.fortunecity.com/campus/dawson/196/decgenoma.htm>)
- Universidad de la Coruña. Derecho Natural. Proyecto genoma humano, 2000. (DE, 28 de mayo de 2003: <http://www.geocities.com/genetica2000/genoma.htm>)

- Universidad Nacional Autónoma de México (DE, 21 de abril, 2003: <http://www.jornada.UNAM.mx/2000/jun00/000627/científicos>)
- Universidad Nacional Autónoma de México (DE, 21 de abril, 2003: <http://www.jornada.unam.mx/2001feb01/01213/04nlso>)

### ➤ **CONSULTAS A PROFESIONALES**

- Licda. Eva Meza Badilla. Licenciada en Derecho y Biología molecular. Directora de la Carrera de Medicina. Universidad Autónoma de Centroamérica.
- Dr. Jorge Meza Madriz. Doctor en medicina general. Director Hospital Dr. Maximiliano Peralta. Caja Costarricense de Seguro Social, Costa Rica
- Dr. Juan Gerardo Ugalde Lobo. Doctor en medicina. Especialista en Ciencias Forenses. Ex director del Consejo Médico Forense. Organismo de Investigación Judicial. Costa Rica. Director de la Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal de la Asociación de Derecho Médico de Costa Rica.



- Licda. Irina Soberanes. Licenciada en Biología. Universidad Nacional Autónoma de México, con especialidad en fisioterapia. Profesora de la Universidad Santa Paula, Costa Rica.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>Dedicatorias .....</b>	<b>2</b>
<b>Agradecimientos.....</b>	<b>4</b>
<b>Epígrafe.....</b>	<b>5</b>
<b>Presentación .....</b>	<b>6</b>

### **Capítulo Primero. Proyecto Genoma Humano y la revolución genética.**

<b>1. Prolegómenos .....</b>	<b>9</b>
1.1 La realidad actual y el Proyecto Genoma Humano.....	16
1.2 El Genoma Humano y sus aplicaciones terapéuticas.....	24
<b>2. Bioética y Derecho .....</b>	<b>28</b>
2.1 Pruebas génicas o genéticas.....	28
2.2 Biotecnología.....	31
2.3 Genética y Derecho.....	34
2.4 Bioética.....	45

### **Capítulo Segundo. El Derecho ante el Genoma Humano.**

#### **2. El papel del Derecho Internacional en relación con el Genoma Humano.**

1.1 El papel dinámico de los Derechos Humanos en relación con el Genoma Humano.....	56
1.2 Expansión de los Derechos Humanos frente al PGH.....	60

#### **3. Derechos inherentes a la persona y su relación con el ámbito laboral.**

2.1 Autonomía de la persona .....	72
2.2 Pruebas genéticas y relaciones laborales .....	75
2.3 La Dignidad Humana. ....	89
2.4 Derecho a la Intimidad.....	92

2.5	Derecho de Igualdad o no Discriminación .....	100
2.6	Derecho al Desempeño Laboral.....	106
2.7	Seguros y Trabajo.....	113
<b>Conclusiones</b> .....		121
<b>Bibliografía</b> .....		129
<b>Índice de contenidos</b> .....		138